

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**Vivência da Doença de Parkinson para além dos sintomas motores:
Estudo qualitativo exploratório dos testemunhos de 6 pacientes**

Catarina Marques de Carvalho Fernandes

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

(Secção de Psicologia Clínica e da Saúde / Núcleo de Psicologia da Saúde e da Doença)

2020

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**Vivência da Doença de Parkinson para além dos sintomas motores:
Estudo qualitativo exploratório dos testemunhos de 6 pacientes**

Catarina Marques de Carvalho Fernandes

Dissertação orientada pelo Professor Doutor Fernando Sepúlveda Afonso Fradique

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

(Secção de Psicologia Clínica e da Saúde / Núcleo de Psicologia da Saúde e da Doença)

2020

Acceptance doesn't mean resignation; it means understanding that something is what it is and that there's got to be a way through it.

Michael J. Fox

AGRADECIMENTOS

Ao Professor Doutor Fernando Fradique, pela orientação e pelo acompanhamento.

À Adriana Santos, por me emprestar os dados.

À mãe Maria Emília e ao pai Vítor, por me terem guiado até aqui.

À mana Libânia, ao mano Hugo e a toda a família, por serem parte da minha história.

À sobrinha Beatriz, por contagiar com alegria.

Aos avós todos, a quem acendemos velinhas.

À Cláudia e à Joana, pela partilha da Psicologia da Educação e pelas ventilações por *Zoom*.

À Marta e ao Miguel, pelo contributo da Psicologia Dinâmica e pelo orgulho em mim.

Ao Bruno, por me ouvir e pelos conselhos.

Ao André, pelo amor, pelo apoio moral e por olharmos na mesma direção.

Por fim, aos participantes deste estudo, por partilharem a sua experiência de vida e contribuírem para a Ciência.

Resumo

Apesar de a Doença de Parkinson ser conhecida pelos seus clássicos sintomas motores, existe também uma série de sintomas não-motores físicos, cognitivos e psicológicos, que contribuem para a incapacidade consequente desta doença, e para o impacto negativo desta condição na qualidade de vida dos doentes. Este estudo teve como objetivo explorar a vivência da doença e das estratégias de *coping* por parte de doentes com DP para lidar com esses sintomas não-motores. Seis doentes de Parkinson foram submetidos a uma entrevista semiestruturada com o *Non Motor Symptom Questionnaire (NMSQuest)* como base. Os dados de cada participante foram analisados de forma intraindividual através de um processo de Análise Temática, e, de seguida, comparados entre eles. Desta forma, foi possível detetar padrões de resposta na amostra, e também perceber o que é único de cada participante. Os participantes apresentam uma visão negativa e incapacitante da Doença de Parkinson, mas revelam capacidade de adaptação e de confronto, com estratégias focadas no problema e na emoção, considerados maioritariamente eficazes. Os sintomas não-motores mais reportados são cognitivos ou urogenitais, bem como insónias e obstipação. Em termos psicológicos, é de salientar a frequente presença de ansiedade e tristeza. As atribuições causais revelam a multiplicidade de suposições acerca da origem dos sintomas não-motores. Foi também relevante uma variedade de reflexões acerca do futuro e da vida. Assim, são propostas áreas de intervenção com os doentes por parte dos profissionais de saúde, frisando a necessidade de ter em conta a individualidade de cada paciente.

Palavras-Chave: Doença de Parkinson, Atribuições, Estratégias de *Coping*, Sintomas Não-Motores; Análise Temática

Abstract

Even though Parkinson's Disease is known for its classic motor symptoms, there is also a number of physical, cognitive and psychological non-motor symptoms, which contribute to the resulting disability caused by this disease, and for the negative impact of this condition in the patient's quality of life. The goal of this study was to explore the process of living with the disease and the coping strategies used by patients to cope with those non-motor symptoms. Six patients with Parkinson's Disease were submitted to a semi structured interview using the Non-Motor Symptom Questionnaire (NMSQuest) as a basis. The data from each participant was analysed in an intraindividual way through a process of Thematic Analysis, and then compared to each other. This way, it was possible to detect patterns in this sample, but also understand what is unique within each participant. The participants show a negative and disabling perception of Parkinson's Disease, but also the ability of adaptation and coping, with problem focused strategies and emotion focused strategies, most of them considered efficient. The most reported non-motor symptoms were the cognitive or the urogenital symptoms, as well as insomnia and obstipation. In terms of psychological symptoms, anxiety and sadness are considered relevant. The causal attributions reveal the multiplicity of suppositions about the origin of the non-motor symptoms. It was also relevant the variety of thoughts about the future and life itself. Therefore, areas of intervention with the patients are proposed to be followed by health professionals, having in mind the individuality of each patient.

Key-Words: Parkinson's Disease, Attributions, Coping Strategies, Non-Motor Symptoms, Thematic Analysis

Índice

INTRODUÇÃO.....	1
CAPÍTULO 1: ENQUANDRAMENTO TEÓRICO.....	3
1. Doença de Parkinson.....	3
1.1 Prevalência e Incidência.....	3
1.2 Etiologia.....	3
1.3 Descrição Clínica.....	4
1.4 Medicação e Flutuações de Sintomas.....	4
2. Sintomas Não-Motores.....	5
2.1 Sintomas Físicos.....	5
2.2 Sintomas Cognitivos.....	6
2.3 Sintomas Psicológicos.....	7
2.4 Sintomas do Sono.....	8
2.5 Impacto dos Sintomas Não-Motores.....	9
3. Estratégias de <i>Coping</i>	9
4. Vivência da DP.....	13
CAPÍTULO 2: METODOLOGIA.....	15
1. Caracterização Metodológica.....	15
2. Amostra.....	15
2.1 Caracterização da Amostra.....	16
3. Instrumentos de Recolha de Dados.....	17
3.1 <i>Non Motor Symptom Questionnaire (NMSQuest)</i>	17
3.2 Guião de Entrevista Semiestruturada.....	18
4. Procedimento.....	18
4.1 Recolha de Dados.....	18
4.2 Análise de Dados.....	19
4.3 Enquadramento Ético e Deontológico.....	20

CAPÍTULO 3: RESULTADOS.....	21
1. Análise do Participante 1.....	21
2. Análise do Participante 2.....	25
3. Análise do Participante 3.....	29
4. Análise da Participante 4.....	35
5. Análise do Participante 5.....	40
6. Análise do Participante 6.....	45
7. Análise Geral.....	50
CAPÍTULO 4: DISCUSSÃO.....	57
CAPÍTULO 5: CONCLUSÃO.....	63
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	66
ANEXOS.....	72

Índice de Abreviaturas

DP - Doença de Parkinson

SM - Sintomas Motores

SNM - Sintomas Não-Motores

REM - *Rapid Eye Movement*

Índice de Quadros

Quadro 1 - Caracterização Sociodemográfica da Amostra

Índice de Anexos

ANEXO A – Questionário Sociodemográfico

ANEXO B - *Non Motor Symptom Questionnaire (NMSQuest)* (versão traduzida)

ANEXO C – Guião de Entrevista Semiestruturada

INTRODUÇÃO

Todos os seres vivos passam por um processo de mudança progressiva e irreversível no seu organismo, que leva a deterioração e morte. Este processo designa-se por envelhecimento (Prerost, 2019), levando a alterações a diversos níveis (Papalia et al., 2006):

- nível físico, como alterações na aparência física, diminuição das capacidades físicas, motoras, sensoriais e imunitárias, etc.;
- nível cognitivo, como diminuição da comunicação entre neurónios que leva a alterações nas funções executivas, como atenção, memória, etc.;
- nível psicossocial, tanto no que diz respeito ao papel do idoso na família (Alarcão, 2000), nas relações sociais e na sociedade (Moreira, 2017; Papalia et al., 2006), como na consolidação de um sentido de identidade como indivíduo e idoso e de história de vida (Cordo, 2001).

Este processo leva, inevitavelmente, a um aumento da vulnerabilidade a certas doenças, sendo uma delas a Doença de Parkinson, uma doença neurodegenerativa crónica caracterizada por sintomas motores, como tremor, rigidez e dificuldade em iniciar e realizar planos motores, e sintomas não-motores, que afetam variados sistemas do organismo. A Doença de Parkinson provoca dificuldades e mal-estar não só a nível físico, mas também a nível psicológico e social, afetando a qualidade de vida dos doentes, sendo então necessária análise e compreensão da experiência dos doentes.

Neste sentido, o presente estudo visa, através de análise qualitativa de entrevistas, compreender a forma como seis participantes com DP vivem e interpretam a sua doença, os seus sintomas e as alterações na sua vida, bem como que estratégias utilizam para lidar com os aspetos que exigem mais adaptação e as diferenças entre os vários participantes, na sua idiossincrasia. A informação recolhida permite não só aumentar o conhecimento acerca da experiência de viver com Doença de Parkinson, mas também fornecer informação a médicos, psicólogos e outros profissionais de saúde acerca de como adaptar a sua intervenção tendo em conta as manifestações da doença e também a individualidade de cada utente.

Assim, o primeiro capítulo consiste numa revisão da literatura existente acerca da vivência da DP no que diz respeito a visão da doença, dos SNM e de estratégias de *coping*, seguindo-se uma apresentação dos participantes e da metodologia utilizada para recolha e análise dos dados no segundo capítulo. No terceiro, será feita a já referida análise qualitativa dos dados recolhidos, sendo o quarto capítulo dedicado a discussão dos resultados, tendo em conta o que já se

conhecia e o que os presentes resultados revelaram, bem como indicações para a intervenção com utentes e investigação futura na área. O último capítulo consiste numa conclusão, em que são abordados os pontos principais do estudo e os seus pontos fortes e fracos.

CAPÍTULO 1: ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. Doença de Parkinson

1.1. Prevalência e incidência

A Doença de Parkinson (DP) é uma doença neurodegenerativa crónica, causada pela morte de neurónios dopaminérgicos na substância *nigra pars compacta* dos núcleos da base no mesencéfalo (Almeida & Oliveira, 2013). É a segunda doença neurodegenerativa mais comum, a seguir à Doença de Alzheimer, estando presente em até 3% da população geral e 1% da população com idade superior a 60 anos. É considerada uma doença relacionada com o envelhecimento, como já referido, sendo raro o seu aparecimento antes dos 50 anos e aumentando a sua prevalência em idosos mais velhos, podendo estar presente em até 4% das pessoas neste escalão etário (Tysnes & Storstein, 2017). É uma doença mais frequente em homens do que em mulheres (Ferreira et al., 2017; Tysnes & Storstein, 2017), não sendo claros os mecanismos por detrás desta diferença entre os géneros (Tysnes & Storstein, 2017).

No caso português, Ferreira e col. (2017) referem que a prevalência da DP é de 0.24% em população com idade igual ou superior a 50 anos, sendo que, no que diz respeito à sua incidência anual na população em geral, verificam-se 180 casos por cada 100 000 habitantes. Este valor é inferior ao esperado aquando da realização do estudo, visto ser conhecida no país a elevada prevalência de uma mutação genética geralmente associada à presença de DP. Visto os dados terem sido recolhidos num inquérito porta-a-porta através de autorrelato e não terem sido tidos em conta dados de doentes institucionalizados, estes resultados devem ser interpretados com cautela.

1.2. Etiologia

A(s) causa(s) do desenvolvimento de DP não são ainda conhecidas ou compreendidas, embora, como já referido a propósito da prevalência da doença em Portugal, pareça existir uma influência simultânea de fatores genéticos, nomeadamente mutações e alterações na expressão ou funcionamento dos genes, biológicos (disfunção celular) e ambientais, como exposição a certas toxinas (Feng, Jankovic, & Wu, 2015; Lang & Lozano, 1998). Para além disso, uma série de comportamentos, bem como traços de personalidade e aspetos do funcionamento psicológico aparentam ser fatores de risco para o desenvolvimento da doença (Lang & Lozano, 1998; Noyce et al., 2012; Tysnes & Storstein, 2017).

1.3. Descrição clínica

Esta doença é caracterizada pela presença de sintomas motores (SM), como é o caso da “tríade clássica” constituída por tremores, rigidez e acinesia, (i. e., dificuldade em iniciar e realizar planos motores) (Lang & Lozano, 1998). Segundo Rodríguez-Violante et al. (2011), existe evidência de que estes sintomas motores se manifestam de forma assimétrica, ou seja, num lado específico do corpo, geralmente o direito, o que indicará que as limitações neurológicas tendem a ocorrer no hemisfério esquerdo do cérebro.

Para além do impacto físico que estes sintomas têm nos pacientes, também a saúde mental é afetada. Por exemplo, um estudo qualitativo de Hammarlund et al. (2014) concluiu, a partir de análise de entrevistas semiestruturadas a pacientes com DP, que o impacto dos SM na capacidade de andar não se cinge aos aspetos práticos e motores da vida dos pacientes, mas também ao seu bem-estar e à sua saúde emocional e social, influenciando a perceção que os pacientes têm da sua identidade e integridade enquanto um membro autónomo e participativo em atividades sociais, bem como levando a sentimentos de imprevisibilidade, incerteza, perda de controlo. Os autores também concluíram que a perceção de que estes sintomas se agravam com o avanço da doença leva a tristeza e desespero, e a perceção de que já não conseguem realizar atividades que antes eram fáceis tem como consequência frustração e raiva, bem como medo de se tornar um fardo para os cuidadores.

Também Yorkston, Baylor & Britton (2016) chamam a atenção para as consequências não só físicas, mas também cognitivas e psicossociais das dificuldades na fala e na comunicação, como frustração, embaraço, isolamento social e alterações na perceção dos participantes da sua própria identidade.

Para além dos sintomas motores, também se verifica a presença de sintomas não-motores (SNM), que podem afetar diversos domínios do funcionamento do organismo em termos físicos, cognitivos e psicológicos/neuropsiquiátricos (Chaudhuri et al., 2006; Poewe, 2008), e que podem refletir a mesma assimetria que se verifica com os sintomas motores e já referidas, isto é: as limitações neurológicas afetam maioritariamente um hemisfério, o que tem consequências no lado contrário do corpo (Rodríguez-Violante et al., 2011).

1.4. Medicação e flutuações de sintomas

De entre vários métodos de intervenção e controlo dos sintomas de DP, destaca-se a medicação dopaminérgica, nomeadamente levodopa (Lang & Lozano, 1998). No entanto, com

a toma da medicação surgem flutuações motoras (Buck, Trautman & Clark, 2010), com alternância entre as chamadas fase “on”, em que a medicação está a fazer efeito e verifica-se uma melhoria nos sintomas motores (apesar de ser possível a presença de discinesias, i.e., movimentos anormais involuntários, segundo Hauser, McDermott & Messing (2006)) e fase “off”, em que os sintomas regressam. Estas flutuações também acabam por ocorrer na manifestação dos SNM, afetando negativamente a qualidade de vida dos pacientes (Buck, Trautman & Clark, 2010; Witjas et al., 2002).

Um estudo de Armstrong et al. (2019), fazendo uso de entrevista semiestruturada com díades de paciente e cuidador, indica que foram reportados, durante a fase “off”, a presença de 13 SM, entre eles tremor, problemas de equilíbrio e destreza, lentificação, tensão muscular, e 15 SNM, nomeadamente na linha de sintomas psicológicos, como ansiedade, depressão, irritabilidade, pensamento pouco claro, dificuldades de linguagem. Este estudo fez notar a importância do uso não só de questionários, mas também de relatos dos pacientes e dos cuidadores na avaliação de SM e SNM da doença, que permitem uma visão mais rica e personalizada da experiência dos doentes.

2. Sintomas Não-Motores

2.1 Sintomas Físicos

Em termos físicos, os SNM podem corresponder a uma série de manifestações gastrointestinais, urogenitais, cardiovasculares, sensoriais, sudomotores, termorreguladores (Chaudhuri et al., 2006; Chaudhuri et al., 2010).

Sintomas Gastrointestinais

No primeiro grupo de manifestações (gastrointestinais; Chaudhuri et al., 2006) estão incluídos sintomas como sialorreia (i.e. incapacidade de controlar a secreção salivar), disfagia (i.e. dificuldade em engolir que pode levar a engasgamentos), refluxo, vômitos, náuseas, saciedade precoce, obstipação, esvaziamento incompleto do intestino ou incontinência fecal, sintomas que podem levar a alterações de peso significativas (Chaudhuri et al., 2010). Sintomas do trato intestinal estão presentes em cerca de 45% a 60% dos pacientes com DP, prevalecendo em pacientes com estados mais avançados da doença (Bonnet et al., 2012).

Sintomas Urogenitais

Os sintomas urogenitais (Chaudhuri et al., 2006) consistem, por um lado, em sintomas do trato urinário (reportados por cerca de metade dos pacientes, segundo Bonnet et al., 2012), como urgência em urinar frequente, nocturia, ou seja, necessidade de urinar a meio da noite e consequente interrupção do sono, incontinência urinária ou dificuldade em esvaziar a bexiga, e, por outro, em sintomas do funcionamento sexual (reportados por entre metade e dois terços dos pacientes, segundo Bonnet et al., 2012), como é o caso de hipersexualidade ou diminuição da libido (que também podem ser considerados sintomas psicológicos), disfunção erétil, alterações no orgasmo, diminuição da lubrificação ou estados de baixa produção de testosterona (Chaudhuri et al., 2010).

Sintomas Cardiovasculares

No caso dos sintomas cardiovasculares, segundo Chaudhuri et al. (2007), é considerada um SNM a hipotensão ortostática, ou seja, a descida muito rápida da pressão arterial, o que poderá levar a tonturas, fraqueza, palidez, desmaios, quedas, bem como dor ou sensação de tensão na zona do pescoço e dos ombros (Chaudhuri et al., 2006). A hipotensão ortostática está presente em cerca de 58% dos pacientes com DP (Bonnet et al., 2012).

Outros sintomas físicos e sensoriais

Adicionalmente, em termos de sintomas físicos, também pode ocorrer presença de transpiração excessiva, relacionada com alteração na regulação da temperatura no corpo (Chaudhuri et al., 2010), bem como sintomas sensoriais, como é o caso de dores inexplicáveis/associadas à DP em 46% dos pacientes, sendo que até 85% apresentam dor crónica (Bonnet et al., 2012), sensação de dormência nos membros (parestesia) e diminuição ou perda de paladar (ageusia) ou de olfato (hiposmia) (Chaudhuri et al., 2006).

2.2. Sintomas Cognitivos

Relativamente aos SNM de carácter cognitivo, é de salientar a presença frequente de demência, cujo risco de desenvolvimento é seis vezes maior do que na população geral, ocorrendo em cerca de 20 a 30% dos pacientes com DP (nomeadamente pacientes mais velhos ou com diagnóstico há mais tempo, do sexo masculino, com sintomas neurológicos mais marcados e maior incapacidade) e sintomas de declínio cognitivo, como lentificação, com manifestações nomeadamente ao nível de dificuldades de velocidade de processamento de informação, défice de memória e/ou de atenção, e ainda na regulação do comportamento,

classificação e planeamento de tarefas ou manipulação de estímulos visuoespaciais (Bonnet et al., 2012).

2.3. Sintomas Psicológicos

Depressão

Já no que diz respeito aos sintomas psicológicos, é maioritariamente reportada a presença de depressão, que poderá estar associada ao lado dominante afetado (i.e., pacientes destros com limitações no hemisfério esquerdo do cérebro, ou esquerdinos com limitações no hemisfério direito) (Rodríguez-Violante et al., 2011). Os sintomas de depressão apresentados são geralmente os que integram a dimensão somática, como falta de energia e lentificação psicomotora, e irritabilidade, associando-se com problemas de sono, diminuição da libido, perceção de má imagem corporal, dificuldades na expressão emocional e em relações com os outros e não propriamente sentimentos de culpa ou falhanço (Bonnet et al., 2012). Para além destes aspetos verifica-se a presença de anedonia ou apatia (Chaudhuri et al., 2006) que, embora possam ocorrer como parte da sintomatologia depressiva, também podem ocorrer isoladamente sem presença de tristeza (Bonnet et al., 2012).

Ansiedade

Também sintomas de ansiedade (Bonnet et al., 2012) são reportados como duas vezes mais frequentes do que na população geral, sendo que entre 30% e 50% de pacientes com DP experienciam ansiedade em algum momento desde o diagnóstico, bem como fobias específicas, fobia social ou perturbação de pânico. Estes sintomas poderão, em parte, ser explicados pelo fardo psicológico que a DP representa, e são geralmente mais comuns em mulheres com flutuações motoras e historial prévio de perturbações de ansiedade, assim como em pacientes mais jovens, estando associados a isolamento social, agressividade e agravamento de outros sintomas de DP, tanto cognitivos como motores.

Perturbação do Controlo dos Impulsos

Ainda na linha dos sintomas psicológicos, é também frequente a presença de Perturbação do Controlo dos Impulsos, constituída pela presença de comportamentos impulsivos incontroláveis, aos quais o paciente não consegue resistir (Bonnet et al., 2012), como é o caso de compras ou jogo patológicos, hiperssexualidade (i.e., pensamentos e desejos sexuais exageradamente frequentes), descontrolo alimentar ou o chamado *pundling*, que consiste em análise, manuseamento e rearranjo de objetos de forma compulsiva. Esta

perturbação está presente em até 20% dos pacientes com DP, parecendo estar associada à toma de medicação dopaminérgica: após neurocirurgia de estimulação subtalâmica, em que há uma redução da dose de dopamina, também se verifica menor persistência destes sintomas (Lhommée et al., 2017).

Sintomas Psicóticos

Adicionalmente, é referida a presença de sintomas psicóticos, como alucinações, principalmente visuais, e/ou delírios relacionados com infidelidade, engano ou envenenamento (Chaudhuri et al., 2006; Chaudhuri et al., 2010). Segundo Bonnet et al. (2012), estes são referidos geralmente em pacientes mais idosos, diagnosticados há mais tempo, que apresentem défices cognitivos, perturbações do sono ou visuais e com sintomas de DP mais graves, sendo também considerados fator de risco para desenvolvimento de demência.

Embora exista a hipótese de os sintomas psicóticos estarem associados ao aumento da medicação dopaminérgica para controlo dos sintomas motores (Bonnet et al., 2012), Rodríguez-Violante et al. (2011) referem que são mais comuns em pacientes com limitações neurológicas no hemisfério esquerdo do cérebro. Muitas vezes, são estes sintomas que levam à institucionalização do idoso, devido ao impacto que têm na sua vida e dos familiares ou cuidadores (Bonnet et al., 2012).

2.4. Sintomas do Sono

Finalmente, no que diz respeito a sintomas do sono, estes estão presentes em entre 66% e 90% dos pacientes, nomeadamente naqueles num estado mais avançado da doença (Bonnet et al., 2012), sendo o mais frequente insónias (40% a 80% dos pacientes com DP) e o menos frequente a Síndrome das Pernas Inquietas (Bonnet et al., 2012). Desta forma, é referida a presença de (Chaudhuri et al., 2006):

- Insónia, com dificuldade em adormecer ou sono fragmentado (Bonnet et al., 2012).
- Perturbação do Comportamento em fase REM do sono, que consiste na perda de atonia músculo-esquelética durante a fase de movimentos rápidos dos olhos (*Rapid Eye Movement* - REM) e que leva a movimentos aleatórios e drásticos e, eventualmente, a quedas ou lesões a si mesmo e/ou ao parceiro (Özekmekçi, Apaydin & Kiliç, 2005);

- Perturbações com movimentos periódicos dos membros, não relacionadas com a fase REM do sono;
- Sonolência diurna excessiva;
- Parassónias, como sonhos vívidos e intensos, pesadelos, sonambulismo, etc. (Bonnet et al., 2012);
- Síndrome das Pernas Inquietas, que leva a desconforto nas pernas e necessidade de realizar movimentos durante períodos de descanso (Didato et al., 2020);

2.5. Impacto dos Sintomas Não-Motores

A experiência de SNM aumenta com o avanço da doença, especialmente no que diz respeito a alucinações e outros sintomas psicóticos, predominando em pacientes que sobreviveram 15 anos após o diagnóstico (Bostantjopoulou et al., 2013). Contudo, o impacto é maior nas pessoas que foram diagnosticadas numa idade mais jovem, nomeadamente no que diz respeito a depressão, problemas de memória e problemas de sono, o que se poderá dever ao facto de pessoas mais jovens terem acesso a mais informação e consciencialização relativamente a estes sintomas e à evolução da doença, e à antecipação do impacto futuro da doença e dos SNM, como por exemplo sintomas sexuais, nomeadamente em homens (Breen & Drutyte, 2013).

Embora a grande maioria dos pacientes com DP refira a presença de SNM (Powe, 2008), estes são muito menos reconhecidos e detetados (Chaudhuri et al., 2010) devido a pouca consciência em relação aos mesmos (Bostantjopoulou et al., 2013), o que faz com que os pacientes não se queixem, os desvalorizem (Bonnet et al., 2012), tenham vergonha (Hurt et al., 2017) ou os associem a mudanças naturais decorrentes do processo de envelhecimento (Breen & Drutyte, 2013), e com que os clínicos não questionem ou avaliem em consultas de rotina (Chaudhuri et al., 2010; Bonnet et al., 2012). Santos (2018) salienta também o impacto que os SNM têm na saúde psicossocial dos doentes, especialmente no que diz respeito à comunicação com os outros em relações sociais e interpessoais, bem como na autonomia e independência ao realizar atividades quotidianas e de interesse.

3. Estratégias de *Coping*

Segundo Lazarus & Folkman (1984), por vezes as exigências ambientais ou do próprio indivíduo são avaliadas como excedendo os recursos funcionais ou psicológicos que a pessoa tem para lidar, levando a situações de *stress*. Desta forma surge o conceito de coping, isto é, os

movimentos cognitivos e comportamentais que uma pessoa encontra para lidar com os *stressores*.

O *coping* pode então dividir-se em estratégias focadas no problema, com ações que visam remover ou alterar o estímulo *stressor* (procura de informação e/ou soluções com resolução de problemas, aprendizagem de competências, etc.), e estratégias focadas na emoção, com o objetivo de regular ou minimizar o *stress* gerado (evitamento do estímulo, distração, reinterpretação da situação através de estratégias cognitivas como pensamento ou reavaliação positivos, minimização, etc.) (Lazarus & Folkman, 1984).

Nos casos em que há diagnósticos de doença crónica, como é o caso da DP, o indivíduo está a lidar com uma situação nova e complexa, sendo que a adaptação às circunstâncias exige a adoção de estratégias de *coping* eficazes (Frazier, 2002).

Em termos físicos, os sintomas de DP mais vezes referidos como *stressores* são a rigidez e o tremor, sendo que em termos cognitivos é a falta de energia mental e, no que diz respeito ao domínio psicossocial, a dependência, o medo de ser um fardo, a depressão e sentimentos de perda de controlo são referidos como mais stressantes (Bermejo et al., 2019; Frazier, 2000; Lawson et al., 2018).

Santos (2018) verificou que, no que diz respeito a SNM especificamente, os participantes utilizam estratégias de *coping* focadas no problema para lidar com os sintomas disautonómicos e do sono (medicação como soporíferos e laxantes, técnicas de reza e meditação, etc.) e focadas na emoção para lidar com os sintomas psicológicos (evitamento ou pensamento positivo). Já no que diz respeito aos sintomas cognitivos, os participantes reportaram utilizar tanto estratégias de coping focadas no problema (auxiliares de memórias, notas, etc.) como na emoção (aceitação, etc.). Também a mobilização de cuidadores e familiares para o processo de *coping* dos pacientes é importante, pois são quem está mais próximo do utente.

Num estudo de Hammarlund et al. (2014), os participantes referiram em entrevistas, a propósito das dificuldades em caminhar, utilizar como estratégias de *coping* focado no problema, como por exemplo alteração de rotinas diárias e do estilo de vida. Já no que diz respeito a pensamentos negativos, os participantes referiram focar-se na procura do melhor que a sua situação lhes proporciona. Por outro lado, para lidar com as emoções negativas, os participantes preferiram estratégias menos adequadas, como distanciamento social ou evitamento.

Na linha de sintomas cognitivos, Lawson et al. (2018) referem que, no que diz respeito à presença de défice cognitivo associado a DP, o maior desafio é lidar com a ameaça de perda do sentido de identidade e a dicotomia entre a pessoa que eram antes e a pessoa que são agora, o que exige a construção de uma nova imagem de si e delegação para outros de tarefas antes realizadas pelo próprio. Estas mudanças acabam por provocar baixa autoestima, reduzida emocionalidade positiva e percepções negativas acerca da DP.

Para lidar com estes sintomas, o mesmo estudo de Frazier (2000) indica que os pacientes com DP tendem a utilizar mais estratégias de *coping* como regulação emocional em detrimento de evitamento ou distanciamento, sendo que esta última estratégia poderá estar relacionada com piores resultados em termos de saúde física e mental (Frazier, 2000; Lawson et al., 2018). Para além disso, quanto mais grave é o estado de saúde, mais o coping ativo (i.e. uso ativo de estratégias para lidar com *stressores* percecionados como controláveis e mutáveis pelo próprio, como por exemplo a estratégia de mudança comportamental na gestão e controlo de sintomas) é usado para lidar com os *stressores* físicos.

Lawson et al. (2018) apontam a importância de *coping* focado no problema no que diz respeito a dificuldades e memória e regulação de sintomas, o que revela aceitação das mudanças físicas e cognitivas decorrentes da DP.

Um estudo qualitativo de Bermejo, Campo & López (2019) indica que o processo de adaptação à DP começa aquando do momento do diagnóstico, isto é, no que diz respeito à aceitação da doença, que muitas vezes é acompanhada de sofrimento psicológico e raiva, num momento de insegurança e vulnerabilidade, seguido depois de uma fase de inclusão da doença na vida quotidiana. Os participantes referiram, no que diz respeito ao *coping* especificamente, o desafio de lidar com sentimentos de frustração e impotência relacionados com a perda do emprego, bem como a instabilidade emocional associada a alterações do sono e sintomas de ansiedade e depressão, os já referidos sentimentos de perda de controlo, a importância de controlar sintomas e tomar medicação e também questões mais funcionais como alterações de rotina ou de espaço físico, como é o caso da sua residência.

Uma das estratégias referidas pelos participantes deste estudo é o foco do pensamento no presente, não só como forma de lidar com a incerteza acerca da evolução da doença e do futuro, mas também porque aprenderam a valorizar o que há de importante na vida. Adicionalmente, o apoio social fornecido por amigos e família parece ser de extrema importância, especialmente por assumirem o papel de cuidadores através de apoio funcional e

psicológico, sendo que um estudo exploratório de Navarta-Sánchez et al. (2016) aponta também a importância dos profissionais de saúde no fornecimento de apoio e informação, tanto em termos físicos como em termos psicossociais.

Adicionalmente, Garlovsky, Overton & Simpson (2016) referem que a utilização de uma série de fatores psicológicos pode mesmo levar a maiores níveis de ansiedade e depressão em pacientes com DP, e influenciar o aparecimento e a gravidade deste tipo de sintomas. É o caso de:

- tendência para utilizar *coping* focado na emoção, como o chamado *wishfull thinking* ou evitamento em detrimento de estratégias de *coping* focadas no problema;
- tendência em perceber sintomas como associados a DP, o que, por sua vez, leva a uma maior percepção de debilidade, principalmente em casos de depressão;
- maior percepção de incapacidade física e cognitiva;
- baixa percepção de controlo, associada a locus externo ou “na mão do acaso”;
- atribuição causal da doença a fatores psicológicos como stress, o que por sua vez leva a maiores níveis de ansiedade;
- crença de DP como tendo consequências graves, como por exemplo estigma associado à doença que se manifesta particularmente em casos de depressão;
- baixo sentido de coerência, isto é, reduzida presença de sentimentos de confiança e crença de que os acontecimentos no mundo são coerentes e não caóticos, de que tanto aspetos interiores como ambientais são previsíveis, e de existe elevada probabilidade de evolução da doença ou tratamento correr da melhor forma possível, dentro das circunstâncias, o que impede o paciente de lidar com a situação de doença da melhor maneira (Pusswald et al., 2012);
- baixos níveis de apoio social e de satisfação com o mesmo, sendo que o apoio social pode ser visto como fornecedor de *coping* e moderador entre estratégias de *coping* e depressão, podendo também levar a maior risco de hospitalização relacionada com DP (Clark et al., 2013);
- traços de personalidade como pessimismo ou evitamento, que levam a estratégias de *coping* menos adequadas, sendo que características como ser “terra a terra”, confiante, entusiasmado ou afetuoso estão associadas a níveis mais baixos de depressão.

4. Vivência da DP

Valcarenghi et al. (2019) descreveram a fase inicial da vivência da DP como estando dividido em três subfases:

- em primeiro lugar, a percepção e consciência de alterações no funcionamento do corpo e das suas capacidades, nomeadamente tremores ou rigidez, e comunicação com terceiros (família, etc.) acerca destas mudanças;
- em segundo lugar, uma fase de procura de informação e atendimento médico, que leva de seguida ao diagnóstico com DP;
- em último lugar, o confronto com o diagnóstico, com momentos de conflito em relação à aceitação do mesmo, especialmente com a imaginação de si como correspondendo ao estereótipo do doente com DP incapacitado e limitado, que leva a sentimentos de medo, que poderão ou não ser superados, levando o primeiro cenário a uma atitude resiliente perante a sua condição de saúde.

Mais uma vez, e na linha do já referido, os dados de Valcarenghi et al. (2019) indicam que uma atitude de aceitação da DP leva a um processo de adaptação saudável, bem como a uma partilha positiva e construtiva com os outros acerca da doença.

Também Gonçalves, Alvarez & Arruda (2007) referem o impacto e o choque inicial no confronto com o diagnóstico, bem como o esforço que é necessário para mobilizar estratégias de confronto com a DP, nomeadamente com o apoio de profissionais e informação adequada acerca da sua nova condição. Além disto, também o carácter familiar e social da vivência da DP emerge, sendo que os participantes frisam a importância do convívio social na gestão de sentimentos ao longo do processo de doença.

Kang & Ellis-Hill (2015) procurou, através de entrevistas semiestruturadas a pacientes com DP, compreender o que significa para eles uma vida com sucesso tendo a doença, sendo que os participantes o descrevem como sendo a manutenção do seu estado de saúde dito normal (que varia de pessoa para pessoa e será necessário compreender caso a caso) ou do seu estado de saúde reajustado e estável após o diagnóstico. Esta definição manifesta-se na capacidade de realização de atividades quotidianas, na manutenção da aparência física e do papel social que tinham antes do diagnóstico, bem como na estabilidade dos sintomas e na adoção de estratégias de *coping* eficazes.

Desta forma, justifica-se a utilização de análise qualitativa dos dados na exploração da vivência da DP, por permitir uma compreensão rica tanto da visão geral e partilhada que os pacientes com DP têm da sua doença, como da experiência única e idiossincrática de cada participante, o que chama a atenção para a necessidade de conhecer e avaliar cada paciente como indivíduo e adaptar a intervenção dos profissionais de saúde a esta individualidade.

O presente estudo foi realizado durante a pandemia de COVID-19, o que impossibilitou a recolha de dados presencial. Desta forma, optou-se pela análise de dados já recolhidos no contexto de um projeto de dissertação de mestrado elaborada anteriormente, que incidiu também sobre a DP e SNM (Santos, 2018), mas com objetivos diferentes. Desta forma, fez-se uso de uma metodologia diferente, adaptando-se a análise de dados aos objetivos do presente estudo.

Desta forma, o objetivo principal deste estudo é explorar a vivência da doença e das estratégias de *coping* por parte de doentes com DP.

Os objetivos específicos, por sua vez, são os seguintes:

1. Perceber como é a visão geral que os pacientes têm da DP desde o diagnóstico ou do aparecimento inicial de sintomas
2. Identificar a presença percebida de sintomas não-motores nos pacientes com DP que participaram no estudo
3. Perceber quais as atribuições que os pacientes com DP fazem no que diz respeito à origem, nomeadamente no tempo, e às causas dos sintomas não-motores
4. Identificar as estratégias de *coping* utilizadas pelos pacientes com DP para lidar com os sintomas não-motores e com a afetividade relacionada com a doença
5. Perceber a eficácia percebida das estratégias de *coping* utilizadas pelos pacientes com DP para lidar com os sintomas e com a afetividade relacionada com os mesmos
6. Perceber qual a perceção dos pacientes com DP acerca do seu futuro, nomeadamente em termos de evolução da doença e do estado de saúde

CAPÍTULO 2: METODOLOGIA

1. Caracterização metodológica

No presente estudo, a interpretação dos dados recolhidos através da entrevista semiestruturada foi feita através de análise temática, um método de análise de dados qualitativo que permite identificar padrões de resposta nos dados através de várias fases. Sendo assim, segundo esta metodologia, a informação recolhida é categorizada inicialmente em códigos, que consistem numa interpretação básica dos dados. Seguidamente, estes códigos são agrupados em temas, isto é, significados atribuídos aos padrões de informação fornecida pelos dados tendo em conta a pergunta de investigação, com base na relação e na semelhança entre os códigos (Braun & Clarke, 2006).

A cada tema são atribuídos um nome e uma curta definição, e os temas estarão relacionados entre si, e cuja interpretação e organização permitirá numa análise profunda e detalhada da informação obtida, por forma a compreendê-la tendo como base o tema de investigação.

Neste caso, a análise temática que foi realizada é considerada teórica ou dedutiva, pois partiu de informação recolhida através de revisão de literatura e focou-se nos aspetos que a investigadora pretendeu estudar dentro da diversidade de aspetos possivelmente presentes nas entrevistas (Braun & Clarke, 2006).

2. Amostra

A amostra utilizada foi não-probabilística de conveniência e intencional, incidindo sobre pacientes com DP que pudessem partilhar a sua perspetiva sobre o fenómeno em estudo.

Com o intuito de homogeneizar a amostra, houve a necessidade de garantir condições físicas e mentais dos participantes, definindo-se critérios de inclusão e exclusão, nomeadamente (Santos, 2018):

- diagnóstico clínico de DP, não se incluindo outras formas de parkinsonismo atípico ou iatrogénico;
- não preencher critérios de diagnóstico de Demência, mas podendo ser incluídos participantes que preenchessem critérios de Defeito Cognitivo Ligeiro no contexto da DP;
- demonstrar capacidade para comunicação verbal, sem défices severos de linguagem e/ou audição.

Os dados utilizados neste estudo foram recolhidos numa instituição de saúde privada em Lisboa e Torres Vedras (em serviço de ambulatório e estadias temporárias permanentes, respetivamente), especializada em doenças do movimento e neuroreabilitação.

2.1.Caracterização da Amostra

Na linha do recomendado aquando da utilização de metodologias qualitativas, visto o trabalho consumir bastante tempo e trabalho, o tamanho da amostra deverá ser pequeno, para permitir uma análise rica dos dados de todos os participantes (Braun & Clarke, 2006).

Sendo assim, a amostra deste estudo é constituída por 6 participantes (cinco do sexo masculino e um do sexo feminino), com idades compreendidas entre os 65 e os 85 anos ($M=76,17$; $DP=8,23$), com nível de escolaridade variando entre ensino básico e ensino superior e sendo cinco casados e um divorciado.

Aquando da recolha dos dados, o tempo decorrido desde o diagnóstico de DP variava entre 3 e 15 anos ($M=9,83$; $DP=5,27$). Um dos participantes vivia permanentemente na instituição de recolha dos dados, e dois viviam em regime temporário, sendo que os restantes três participantes estavam em ambulatório, frequentando o programa de neuroreabilitação da instituição.

Quadro 1.

Caracterização Sociodemográfica da Amostra

Participante	Sexo	Idade (anos)	Escolaridade	Estado Civil	Duração do diagnóstico (anos)	Regime
P1	M	85	Ensino Superior	Divorciado	15	Estadia permanente
P2	M	75	Ensino Secundário	Casado	4	Ambulatório
P3	M	68	Ensino Secundário	Casado	10	Ambulatório
P4	F	82	Ensino Básico + 2 anos	Casada	12	Estadia temporária

P5	M	82	Ensino Superior	Casado	15	Estadia temporária
P6	M	65	Ensino Secundário	Casado	3	Ambulatório
Média	-	76,16	-	-	9,92	-
DP	-	8,23	-	-	5,27	-

3. Instrumentos de Recolha de Dados

Foi utilizado, em primeiro lugar, um Questionário Sociodemográfico, ao qual os participantes responderam oralmente para caracterização sociodemográfica, dando origem aos dados apresentados na descrição da amostra.

De seguida, os participantes responderam a uma entrevista semiestruturada, sendo que algumas das perguntas tiveram como base o *Non Motor Symptom Questionnaire (NMSQuest)*.

3.1. *Non Motor Symptom Questionnaire (NMSQuest)*

Devido precisamente à dificuldade em reconhecer a presença de SNM, tendo em conta a sua variedade e baixa consciência da sua existência ou da associação a DP, Chauduri et al. (2006) desenvolveram o *Non Motor Symptom Questionnaire (NMSQuest)*. Este instrumento de rastreio é composto por 30 itens, cujas possibilidades de resposta são “sim”, “não” e “não sei”, tendo em conta a experiência de cada sintoma no mês anterior.

Os itens foram selecionados com base em literatura e na experiência de pacientes com DP, e podem ser agrupados em 9 domínios: trato gastrointestinal, trato urinário, função sexual, cardiovascular, apatia/atenção/memória, alucinações/delírios, depressão/ansiedade/anedonia, sono/fadiga, dor e sintomas miscelâneos (perda de peso, diplopia, etc.).

É importante referir que o SNMQuest não permite avaliar a gravidade dos sintomas ou a evolução ao longo do tempo da prevalência dos mesmos, sendo apenas um questionário que avalia a presença ou não de uma série de SNM de DP.

Para além disso, não está traduzido ou adaptado à população portuguesa, sendo que Santos (2018) apenas traduziu o questionário da língua inglesa para a língua portuguesa sem qualquer tipo de validação, daí a sua utilização apenas com base para algumas questões da entrevista semiestruturada, não havendo análise quantitativa dos dados recolhidos.

3.2. Guião de Entrevista Semiestruturada

A entrevista através da qual os dados foram recolhidos por Santos (2018) consistiu numa entrevista semiestruturada, sendo que esta pressupõe a existência de uma série de questões fixas para abordar os temas de investigação, mas ao mesmo tempo flexibilidade para aprofundar temas novos e relevantes que surjam ao longo da interação.

Desta forma, Santos (2018) construiu um guião de entrevista semiestruturada com o objetivo de orientar a entrevista, procurando que as questões iniciais fossem mais gerais e abrangentes, para permitir aos participantes falar sobre a sua vivência da DP e obter maior riqueza e variedade de dados, mas incluindo também questões que iam ao encontro dos objetivos do estudo de Santos (2018), abordando os seguintes temas:

- representação subjetiva que os doentes têm da DP;
- como os participantes percecionam os SNM;
- atribuições que os pacientes estabelecem no que diz respeito à origem e causa dos SNM;
- o impacto percebido dos SNM na vida dos participantes;
- quais as estratégias de coping utilizadas para lidar com os SNM e a sua respetiva eficácia.

Na fase final da entrevista, foi reservado um momento para o participante colocar questões ou refletir acerca da sua experiência como participante da investigação.

O guião de entrevista foi constituído por questões abertas, no sentido de evitar respostas dicotómicas e simplistas de “sim” ou “não”, e com conteúdo neutro, com o objetivo de “evitar enviesamentos de resposta, preconceções e juízos de valor por parte da investigadora” (Santos, 2018), sendo que o vocabulário foi adaptado pela mesma a cada entrevista, tendo em conta as habilitações literárias do participante entrevistado.

4. Procedimento

4.1. Recolha de Dados

Os participantes em regime de estadia temporária ou permanente foram abordados pessoalmente e questionados acerca dos seus interesse e disponibilidade para serem participantes do estudo de Santos (2018), sendo as entrevistas agendadas para tempo livre dos participantes, isto é, fora dos horários de procedimentos básicos e de reabilitação. Já no que diz

respeito aos participantes em regime de ambulatório, o contacto foi feito pelos respetivos terapeutas e mais tarde foi feita a marcação da entrevista tendo em conta a disponibilidade dos participantes e da investigadora. Para além disso, também se procurou entrevistar os participantes aquando da fase *on*, com acesso a hidratação e medicação necessária e num gabinete com privacidade.

Após a leitura da informação sobre o estudo e apresentação e assinatura do consentimento informado, foi aplicado o Questionário Sociodemográfico, com registo da investigadora das respostas dadas oralmente, devido a incapacidade dos participantes decorrente da DP.

Seguidamente passou-se às entrevistas, com uma duração média de 53.5 minutos.

4.2. Análise de Dados

Visto os dados já estarem recolhidos à partida, a primeira etapa da análise no presente estudo consistiu em leitura e re-leitura das entrevistas, para familiarização com os dados, o que pode ser acompanhado de apontamentos que sirvam de guia para as etapas seguintes.

Tendo em conta a presente investigação consistir em estudos de caso, foi realizada uma análise temática intraindividual de cada uma das seis entrevistas, pelo que as próximas quatro etapas descritas foram repetidas na análise dos dados recolhidos de cada participante.

A segunda etapa foi, então, a categorização em códigos em que cada segmento de informação foi codificado tendo em conta o que despertava mais interesse para a investigação, incluindo também informação relativamente ao contexto em que o segmento aparece.

A terceira etapa, como referido, foi o agrupamento dos códigos em temas com base na familiaridade entre eles, tentando juntar toda a informação dos dados que se pudessem encaixar num determinado tema.

A quarta etapa foi uma revisão da terceira, podendo levar a correções na categorização para permitir uma maior coerência e consequente validade da análise.

A quinta etapa consistiu na definição dos temas e na sua nomeação de forma a demonstrar a especificidade dos mesmos.

Por fim, a última fase consistiu na escrita do próprio relatório da análise de dados, tarefa que permitiu regressar ao tema de investigação, fazendo a ligação entre o que foi descoberto aquando da análise dos dados as perguntas levantadas pelos objetivos a que essas descobertas responderam. Foram redigidos os seis resumos intraindividuais, com apresentação dos temas que emergiram em cada participante, e uma análise geral com comparação e integração dos dados recolhidos dos seis participantes.

4.3.Enquadramento Ético e Deontológico

Aquando da recolha dos dados, Santos (2018) respeitou todos os aspetos éticos e deontológicos necessários para um trabalho deste género.

CAPÍTULO 3: RESULTADOS

1. Análise do Participante 1

Atitude face à DP e Conhecimento da DP

No que se refere à vivência da DP, P1 apresenta flexibilidade a pensar sobre a sua doença, demonstrando conhecimento do seu carácter degenerativo, tanto em termos físicos como mentais, bem como dos seus mecanismos fisiopatológicos, sendo que associa também DP com Doença de Alzheimer.

- *“E percebi que em ambos os casos era uma doença irreversível, mas que não tirava a lucidez, ou não tirava sempre a lucidez, algumas vezes até podia tirar (...)”.*

- *“O Parkinson é provocado pela dopamina, ou melhor, é tratado com a dopamina, e o Sinemet é uma dopamina (...)”.*

Vivência dos Sintomas

Quanto à vivência dos sintomas especificamente, P1 apresenta também flexibilidade e capacidade de atender e discriminar entre a sua perspetiva e a dos outros, e entre os vários sintomas, tanto físicos como psicológicos. Além disso, o participante tende a perceber e classificar as flutuações *on/off* e os sintomas de ansiedade num contínuo, e não de forma dicotómica.

- *“(...) há coisas desconfortáveis, mas que ainda não são off, e depois há o off que então é que é...”*

- *“(...) É um pouco aquele traque, acho eu, dos atores de teatro, que imediatamente antes de começarem, sentem aquela ansiedade, e isso em níveis que vão desde o mais grave ao ridículo.”*

No que diz respeito aos SNM, P1 refere a presença de sintomas:

- cognitivos, nomeadamente de memória e concentração;
- gastrointestinais, como sialorreia, obstipação ou intestino cheio mesmo após evacuação;
- sensoriais, com alterações na capacidade de saborear e cheirar;

- psicológicos, como é o caso da ansiedade antes de situações de desempenho de tarefas ou sociais;
- do sono, caso de insónias e sonhos vívidos.

Além disto, também é referida a presença de tonturas e algumas quedas, bem como desinteresse em assuntos sexuais. Na manifestação de alguns destes sintomas, como os cognitivos ou sensoriais, P1 percebe flutuações, nomeadamente períodos de maior intensidade ou agravamento ao longo do tempo.

Relativamente a depressão, P1 opta por se afastar do termo e do conceito, considerando que uma pessoa deprimida é uma pessoa triste, e associando sintomas depressivos à fase *off* das flutuações, que P1 considera que são mais complicados de lidar, associando esta fase a falta de energia e sentimento de vazio.

- *“A noção de depressão para mim é uma coisa um bocado ambígua, porque fala-se muito que uma pessoa deprimida é uma pessoa triste, que já não acredita no valor do trabalho, mas eu, isso a mim, eu acho que não sou nada deprimido, não é nesse sentido.”*

- *“Depressão não era bem depressão, era sensação, ou melhor, não sei se chama a isso depressão, sensação de incapacidade, de vazio, de uma certa desorientação. Isso é o sintoma mais visível das minhas dificuldades atuais. Até eu perceber a diferença entre o on e o off. Porque, o off é, digamos, ou como eu interpreto, o off é a incapacidade... é as pálpebras pesadas, os olhos fechados e a vontade de deitar, de parar... vazio total.”*

No entanto, reconhece a presença de ansiedade, especialmente antes de situações sociais, em que teme ser observado por terceiros, e associa o seu agravamento a outros sintomas, especificamente da fase *off*.

- *“Por exemplo, estou no refeitório à espera de servirem o jantar, e demoram tempo a servir. Nessa altura vêm um pouco os sintomas de off e fecho os olhos e “o que as pessoas estão a pensar de mim?”, “estão as pessoas a olhar para mim a ver o que é que eu faço?”*

Atribuições de causalidade relativas aos sintomas

Em relação tanto à formação de memórias como às dificuldades nesta área, P1 atribui importância ao contexto, tanto social (interlocutor, etc.) como profissional. Para além disso, o aborrecimento reportado na instituição, causado pela existência de períodos de tempo sem ocupação e pela falta de interesse nas atividades promovidas na clínica, também propicia o

aparecimento/agravamento de sintomas, mas, ao mesmo tempo, motiva-o para procurar ativamente projetos e atividades pessoais. Quando averiguadas as atribuições causais que P1 faz acerca dos seus sintomas, é possível verificar que as dificuldades de memória e sintomas de ansiedade já estavam presentes antes do diagnóstico, e que o participante os considera como características pessoais presentes desde sempre, mas que a reforma agravou, nomeadamente no que diz respeito às dificuldades de memória.

- *“A memória muito claramente. Sempre tive uma memória fraca. Nomes e lugares. Pode-se perguntar como é que um historiador diz que tem uma memória fraca porque os nomes e as datas são essenciais para isso, mas para mim, uma data e um nome não é um dado isolado, é um dado que tem relação com muitas circunstâncias (...).”*

- *“Sinto que está relacionado com aspetos do género, que são timidez, ou uma pessoa envergonhada e está relacionado também com uma sensação de mal-estar por estar a ser observado.”*

Adicionalmente, o desinteresse pela sexualidade é atribuído não só a questões médicas e fisiológicas consequentes de uma cirurgia à próstata, mas também ao impacto negativo que as relações amorosas tiveram na sua vida.

Confronto com a DP, com os sintomas e com as emoções decorrentes

Relativamente às estratégias de *coping* utilizadas por P1 para lidar com sintomas, é de salientar o recorrer a estratégias cognitivas para lidar com dificuldades de memória, e comportamentais para lidar com SM e SNM fisiológicos, fazendo uso de ações, movimentos ou toma de medicação. Quanto às estratégias focadas na emoção, P1 refere recorrer a conformismo e aceitação dos sintomas cognitivos e das alterações de correntes da fase *off*.

No geral, estas estratégias são percecionadas como eficazes pelo participante, apesar de serem referidas dificuldades em mobilizar estratégias para lidar com as flutuações decorrentes da fase *off*, o que leva a um sentimento de impotência, bem como para lidar com a ansiedade.

Já para lidar com a vivência da DP em geral, é visível a importância de estratégias focadas na emoção, sendo que o participante salienta, além da resignação e da aceitação já utilizadas para lidar com sintomas, a espiritualidade e a religiosidade, bem como o apoio social fornecido por familiares. No entanto, P1 refere não manifestar abertamente interesse em

partilhar sentimentos com os outros, chegando a referir ter perdido a capacidade de lhes comunicar e expressar a terceiros.

Impacto da DP

Para além disso, o participante também atribui importância ao impacto negativo da sua condição de doente de Parkinson nos seus familiares.

- *“Os familiares sim. Eles são afetados por tudo isto, e percebo perfeitamente que eles tentam rodear-me de carinho e de atenção e fazer o possível para resolver os incómodos que isto causa, mas transmitir o que eu sinto não me interessa nada.”*

Ainda na linha do impacto negativo da DP e dos sintomas, tanto SM como SNM, em termos relacionais e interpessoais, nomeadamente as dificuldades de memória e a sialorreia afetarem a comunicação e causarem vergonha e incómodo; em termos funcionais ao lidar com a doença, no que diz respeito a tarefas relacionadas como toma de medicação e sessões de terapia; e em termos de realização de tarefas e atividades de interesse.

No entanto, P1 também refere que alguns SNM, apesar de presentes, não causam um incómodo significativo (como, por exemplo, sensação de intestino cheio ou hiposmia), ou desvaloriza o incómodo causado.

Perspetivas relativas ao futuro

Relativamente ao futuro, P1 revela curiosidade em saber sobre o que o espera, especialmente em termos de evolução da DP, ou seja, quais serão os agravamentos e o que deixará de conseguir fazer. No entanto, refere que a morte não é algo que o assusta, desejando apenas que seja um momento feliz, e revela também o desejo de continuar a sentir e a transmitir aos outros alegria, havendo uma visão realista, mas otimista, do seu futuro.

- *“(...) tenho curiosidade em saber, qual seria a evolução normal do, digamos, estatisticamente predominante das fases que a minha sucessão vai ter no futuro imediato.”*

- *“Gostaria de, para mim, a morte ser uma festa, um encontro com as pessoas.”*

2. Análise do Participante 2

Atitude face à DP

Este participante vê a DP de forma otimista e esperançosa, considerando que comparando com outras doenças, não é tão grave, chegando mesmo a referir que a sua condição lhe trouxe ganhos, nomeadamente em termos sociais, pois permitiu o contacto com pessoas novas.

Influência das experiências de vida e Perceção da perspectiva dos outros face à DP

A sua experiência de vivência de doença desde criança, bem como a experiência na terceira pessoa da doença demencial do pai, também parecem contribuir para esta aceitação. Adicionalmente, P2 também refere parecer-lhe que as outras pessoas se vão adaptando também à sua doença.

- *“De maneira que tenho uma maneira de olhar para as coisas, de maneira otimista e esperançosa e esperançada. No que diz respeito às doenças de carácter demencial, também infelizmente, também falo com uma certa compreensão. O meu pai (...)”.*

Conhecimento da DP e de Comportamentos de Saúde

Apesar disto, apresenta conhecimento sobre comportamentos promotores de saúde no geral, e sobre a DP especificamente, sobretudo no que diz respeito a sintomas, medicação, evolução e agravamento, que já estava de alguma forma presente antes do diagnóstico. Também é de referir a relação entre esta procura do conhecimento com a curiosidade que o participante revela sobre várias temáticas no geral. Nesta linha, P2 também faz por distinguir entre este conhecimento sobre a DP e a atitude que tem perante ela.

- *“Vou sendo informado e gosto. Não vou correr, se há uma coisa nova. Não tenho uma curiosidade especial, mórbida ou não. Acho que tudo o que é conhecimento é bom.”*

Vivência dos Sintomas

No que diz respeito aos sintomas especificamente, P2 apresenta flexibilidade e capacidade de distinguir entre os vários sintomas, que advém da sua atitude atenta perante os sinais que o corpo lhe dá. No entanto, admite alguma dificuldade em ter consciência ou explicar certos sintomas.

- “(...) às vezes o corpo dá sinais e eu, muitas vezes, não aproveito os sinais, não aproveito a boleia. Já sou mais consciente.”

- “Eu não queria dizer tanto, mas eu não sei se aquilo que vejo, vejo mesmo.”

Sendo assim, o participante indica a presença dos seguintes SNM:

- cognitivos, nomeadamente de memória e na nomeação de pessoas conhecidas;
- gastrointestinais, como sialorreia e obstipação;
- psicológicos, nomeadamente de ansiedade antecipatória, que o paciente descreve como sendo mais fisiológicos;
- do sono, como dificuldade em adormecer, insónias e sono irregular;
- ocorrência ocasional de quedas

Atribuições de causalidade relativas aos sintomas

Para além disso, o participante também refere ao longo da entrevista a diminuição da potência sexual, urgência e incontinência urinária e dores, sendo que nenhum destes sintomas é atribuído por P2 à DP, mas sim a uma operação à próstata, à experiência na terceira pessoa da doença demencial do pai que aparenta ter tido repercussões na sua sexualidade, ou à idade, por exemplo. Também a obstipação é atribuída a alimentação e hidratação desadequadas e não à DP, e os sintomas do sono o participante considera serem causados por si mesmo, devido à sua capacidade de controlar quando quer ou não dormir.

Confronto com a DP, com os sintomas e com as emoções decorrentes

Para lidar com os SNM, é de referir a utilização de estratégias de *coping* focadas no problema, tanto cognitivas (reestruturação cognitiva, consciencialização dos sintomas, cantar durante a condução para lidar com sonolência etc.) como comportamentais (medicação, movimentos, uso de auxiliares de memória, pensos absorventes, etc.), e focadas na emoção, como o uso da aceitação dos sintomas e utilização do humor.

- “O pingar peço desculpa à pessoa e costumo dizer “onde é que a gente chega”.”

No que se refere aos SM, P2 refere a utilização de autoinstrução como estratégia cognitiva para lidar com dificuldades na marcha.

- *“Mas para não dar trambolhão tenho alguns truques, dar passo largo, passo largo... digo ao cérebro, obrigo o cérebro a funcionar, para dizer aquela frase ou palavra, e como ele está a funcionar parece que ajuda a funcionar a comunicação com os neurónios responsáveis por andar.”*

Para lidar com a vivência da DP como um todo, é de notar a inscrição da esposa em reuniões com cuidadores, como estratégia comportamental focada no problema para que a esposa aprendesse a lidar com a sua doença, e, mais uma vez, a aceitação da doença e do sofrimento por ela causado e a utilização do humor, como estratégias focadas na emoção.

- *“Eu costumo dizer mesmo em relação à morte, ao fim da vida e ao sofrimento tenho uma compreensão que as coisas são inevitáveis quando são inevitáveis, e um dos lemas da minha vida é recuperar pelo inevitável, o difícil é descobrir, de facto, o que é inevitável. Quando é inevitável, não há outra coisa a fazer senão a gente planear.”*

P2 salienta também a importância e a eficácia que intervenções como a terapia da fala ou outros tratamentos têm no controlo dos sintomas, bem como dos profissionais de saúde, que o aceitam e validam, o que gera em si um sentimento de gratidão.

- *“Todas as semanas faço duas fisioterapias, uma terapia da fala. É muito absorvente o Parkinson [riso].”*

- *“Já fui hospitalizado algumas vezes. Mas pressente-se e vive-se uma disponibilidade, uma atenção e um carinho, ainda que seja uma atitude fabricada, sente-se um carinho, de aceitação dos disparates que as pessoas dizem, que as pessoas fazem, que eu senti necessidade de dizer às pessoas e escrever bilhetes e cartas a enaltecer, dizer o quanto eu estava agradecido, o quanto eu...”*

Impacto da DP

Na linha do já referido, P2 não considera que a DP tenha um impacto negativo na sua vida, mantendo normalidade, independência e funcionalidade no seu quotidiano. No entanto, considera que a DP tem o impacto negativo na sua família, especificamente na sua esposa, que revela incómodo com as consequências da doença, e nos filhos, existindo uma necessidade de não os sobrecarregar.

- *“Tudo, não há nada que eu fizesse antes, que hoje não faça.”*

- “(...) porque estas coisas marcam muitas famílias. A minha esposa, não é bem dizer que não compreende, sofre um bocadinho com as consequências (...).

Já no que diz respeito aos SNM, apenas é percecionado um impacto negativo da sialorreia na comunicação com as outras pessoas, e das dificuldades urinárias na funcionalidade geral, pois é algo incontrolável e imprevisível e que acaba por gerar um sentimento de humilhação, apesar de se ir adaptando a estes sintomas.

- “Eu tenho que me baixar o que me tenho que baixar e pôr-me numa vertical, o que me obriga a fazer uma certa inclinação, porque senão acabo por molhar cueca, calças... O que é humilhante. Eu na brincadeira, contorno isso relativamente bem. Mas é uma zona onde eu não posso garantir nada.”

Para P2, o contexto social, temporal e físico na vivência dos sintomas, como, por exemplo, o participante sentir menos necessidade de controlar os sintomas em ambiente familiar, pois considera ser uma zona de conforto, e uma maior necessidade de controlo em espaços públicos, bem como percecionar flutuações na marcha consoante as condições do espaço onde caminha.

- “Eu, em casa, tenho muita tendência para me arrastar. Eu digo que é por ser um espaço pequeno, mas digo que é por causa de ser uma zona de conforto, onde não há projeção de nada do que a gente faça.”

Visão de si mesmo

Quanto à visão que P2 tem em relação a si mesmo, considera-se uma pessoa otimista e bem-disposta, demonstrando também admiração perante o funcionamento do corpo humano, percecionado como uma máquina, o que poderá influenciar a sua visão da doença e as estratégias de *coping* utilizadas, e empatia, que poderá influenciar também a perceção do impacto da sua doença nos que o rodeiam.

- “Sou bem-disposto, gosto de contar anedotas.”

- “Como é que a gente consegue, não é soletrar uma letra, é o discurso, falar, uma coisa que a gente quer dizer e de repente está ali assim a sair, coisa horrorosa, feia, mas coisa maravilhosa, complexa, uma máquina. Até quase que nos obriga a acreditar que Deus de facto fez estas coisas.”

No entanto, apresenta uma visão mais pejorativa do envelhecimento, que considera ser um processo de degradação e doença e que causa incómodo às outras pessoas.

- *“As pessoas têm a sua higiene feita, têm cuidado consigo, e ser velho e mal cheiroso é uma coisa que incomoda os outros todos.”*

Perspetivas relativas ao futuro

No que diz respeito ao futuro, P2 considera que este é algo inevitável e uma construção do presente e que podemos programar o futuro com base nesta construção, antecipando, no entanto, problemas de saúde futuros, nomeadamente diabetes, devido à consciência de uma alimentação desadequada da sua parte e à frequência urinária, que considera ser um sinal de alerta para esta doença.

- *“Não faço ideia, vou continuar a viver e vou-me sujeitar à evolução possível dos acontecimentos. Se houver um terramoto e a minha casa me cair em cima, é uma coisa. Se o rim deixar de trabalhar é outra. Se, se, se, se, se... o futuro é como a programação dos computadores.”*

3. Análise do Participante 3

Adaptação pós-diagnóstico e Atitude face à DP

Relativamente à visão da DP, o participante considera-a psicologicamente arrasadora e modificadora da vida de uma pessoa. Considera ter havido um momento de choque aquando do diagnóstico, seguido de um processo de adaptação que envolveu a aprendizagem de uma nova forma de viver a vida, no geral, que incluiu a reforma antecipada dois anos depois. Este processo de reforma foi visto como fácil, muito devido a uma preparação gradual.

- *“O problema do Parkinson é que simplesmente arrasa as pessoas.”*

- *“Fui ao médico e o médico disse-me logo que tinha Parkinson. No princípio foi um choque um bocado forte, mas depois, entretanto tinha que viver com aquilo que tinha e procuro não pensar muito no...”*

Após o diagnóstico, P3 refere manter-se ativo, através da prática de desporto, como ténis, ou dança, algo que considera benéfico tanto física como psicologicamente. Também é

referida a prática de voluntariado, como uma forma de satisfazer a sua necessidade de ajudar os outros.

- *“Procuro ser o mais ativo que posso, até me cansar. Eu saio de casa durante a manhã e só volto à noite. Em casa é que eu não fico.”*

- *“De maneira que, quer dizer, tenho de ajudar as pessoas que, meus contemporâneos, a realizar aquilo que eu não consegui fazer comigo. (...) O ajudar o outro, exatamente. Faço voluntariado.”*

Visão de si mesmo

No geral, P3 também refere ter uma visão de si mesmo como diferente de quem era no passado: antes era mais comunicativo e flexível nas interações sociais, mas as dificuldades na fala dificultam acabaram por inibir essa sua característica.

- *“Sobretudo porque as pessoas diziam que era um indivíduo que tinha facilidade de palavra, que tinha boa oratória e agora eu sinto que estou limitado.”*

Visão da família

Já no que se refere à sua família, P3, percebe-a como sendo otimista e gradualmente mais independente de si com o aparecimento da doença, visto que o participante considera ter ajudado a família em muitas situações.

- *“Se bem que a minha família não é pessimista.”*

- *“Portanto eu procuro viver para mim, para a minha família. A minha família cada vez precisa menos de mim, eu também noto isso. Os filhos já trabalham, já têm vida independente. A mulher ainda trabalha.”*

Conhecimento da DP

P3 reflete um conhecimento tanto de comportamentos de saúde como seguir uma alimentação equilibrada, como de aspetos específicos da DP, como o seu mecanismo fisiopatológico e as suas várias fases de progressão.

- *“Tomo dopamina, como é que se chama, a dopamina é a substância que dá prazer nas pessoas. E a falta de dopamina, que é o meu caso, é compensada com medicamentos que às vezes podem ser excessivos e provocar esses efeitos.”*

Reconhece também a ideia de um protótipo ou estereótipo do doente com DP na sociedade, bem como compreensão das correções de terceiros dos seus sintomas, que por vezes são notados e outras não.

- *“E há as pessoas que olham para mim e... quando eu digo que tenho Parkinson não notam nada. Porque as pessoas quando falam de Parkinson pensam naquela pessoa que já anda com o andarilho...”*

Vivência dos Sintomas

Quanto à vivência dos SNM, o primeiro sintoma percecionado por P3 foi a hipersudorese, presente pouco tempo depois do diagnóstico. Outros SNM percecionados por P3 incluem:

- sintomas cognitivos, nomeadamente de memória e concentração;
- sensoriais, nomeadamente alterações na capacidade de sentir ou identificar cheiros e sabores;
- do sono, como sonhos vívidos e sonolência diurna ocasional;
- psicológicos, como ansiedade relacionada com situações de interações sociais, incluindo a própria entrevista, sem, no entanto, se considerar uma pessoa ansiosa, ou expressão facial apática, i.e., fâcies amímica;
- aumento ocasional do desejo sexual, mas diminuição da potência;
- obstipação;
- dificuldades na fala, o que por sua vez aumenta a experiência de ansiedade, devido também à forte componente cultural da fala para si, visto ser espanhol.

Por sua vez, relativamente aos SM, o participante refere a presença de lentificação motora, bradicinecia e perda de ritmo na realização de movimentos.

Influência das experiências de vida

No que diz respeito a depressão, P3 distancia-se pessoalmente dela, mas refere a oportunidade de a vivenciar na terceira pessoa pois a sua mãe teve. Esta experiência fá-lo descrever a depressão como um “abandono” à tristeza causado por algum motivo específico, e a valorizar a capacidade de resiliência para a ultrapassar.

- *“A depressão é um estado de ânimo em que as pessoas abandonam-se à tristeza e ao pessimismo, e a partir daí tá tudo feito. Quer dizer, é tão simples como isso. Porque há pessoas que não têm motivo real para estarem deprimidas. Têm a vida que lhe corre bem, profissões também, a família também e são depressivas. É porque se abandonam à tristeza. Acho eu. Eu tive uma pessoa que era muito depressiva que era a minha mãe. Mas a minha mãe tinha essa qualidade. Tinha uma depressão, mas ela mesmo saía da depressão. Sentia que era estúpido estar ali, e saltava para o outro lado.”*

Atribuições de causalidade relativas aos sintomas

No que se refere às atribuições causais que o participante faz de sintomas, a idade é referida como causa das dificuldades de agilidade, da fala, de memória e sexuais, sendo que dores ou dificuldades na realização de atividades físicas, como ténis e dança, são atribuídas ao desgaste da anca.

- *“Mas eu noto que a memória realmente, mas isso também é uma questão de idade. As pessoas com idade vão perdendo memória.”*

- *“Não, mas isto não tem nada a ver com o Parkinson. É que eu tenho um desgaste de anca e vou levar prótese e isto está a provocar dores.”*

Adicionalmente, a sonolência e os pesadelos que diz ter não os associa à DP, considerando que a reforma antecipada também não se deveu ao aparecimento da doença, mas sim a questões profissionais.

Confronto com a DP, com os sintomas e com as emoções decorrentes

Relativamente ao controlo de sintomas, P3 refere conseguir controlar o tom da fala, mas tem dificuldade em controlar a fâcies amímica.

Quanto às estratégias de *coping* focadas no problema comportamentais para lidar com os SNM, P3 refere a toma de laxantes, alterações na alimentação para lidar com as alterações sensoriais e a obstipação, pausas para melhorar a concentração durante tarefas e exercícios de fala.

Já as estratégias focadas na emoção incluem a normalização e a aceitação dos sintomas, o evitamento de pensamentos sobre os sintomas e a utilização do humor.

- *“Mas enfim, a pouco e pouco, e com a ajuda da X [Terapeuta da Fala], tenho superado. E tenho-me, digamos, auto-convencido de que é mesmo assim.”*

- *“O que mais utilizo é tentar manter o tom de voz e sobretudo não deixar que me assalte a ideia de que estou a falar mal. Se eu penso que estou a falar mal, falo mal.”*

- *“Salivava, quer dizer, babava um bocado na almofada. Agora faço um bocadinho mais, mas também não é nada que... a minha mulher chateia-se muito, porque tem que mudar com mais frequência a fronha [risos].”*

No que diz respeito à DP no geral, P3 refere a utilização de estratégias focadas no problema comportamentais, nomeadamente participação em atividades e eventos sociais, que considera eficaz na gestão dos aspetos psicológicos da DP, e a de estratégias focadas na emoção, como a aceitação da sua condição, evitamento ou minimização de pensamentos e de conversas com outros sobre a doença e o futuro, normalização de sentimentos, comparação positiva com outros doentes que considera estarem pior.

- *“Não. Sinto que pesa, está sempre presente, mas quando penso nisso, vamos lá ver, desligo logo.”*

- *“Ninguém fala de Parkinson para nada. Ninguém fala disso para nada.”*

- *“(...) ou se autoconvence de que não é assim tão grave, porque há muitos doentes de Parkinson francamente piores que eu.”*

É salientada também a importância que o participante atribui à prática religiosa para lidar com a DP, através da reflexão sobre a vida e experiências espirituais, apesar de ser difícil para si explicá-las.

- (A religiosidade) *“Neste momento é o que me mantém de pé.”*

Apesar de, como já visto, P3 mobilizar uma série de estratégias de *coping* para lidar com os sintomas e com a DP, ele refere a existência ainda de necessidade de aprendizagem de novas estratégias, especificamente alternativas ou além da utilização de medicação. Neste sentido, P3 valoriza a terapia da fala, que considera mais eficaz que a medicação para lidar com sintomas, considerando também de especial importância tanto a terapeuta da fala como o professor de dança, em detrimento dos médicos, que chega a compara a advogados como sendo um “mal necessário” a que é preciso recorrer em situações menos positivas.

- *“São sobretudo duas pessoas. Uma de saúde, que é a X [Terapeuta da Fala] e o outro que não é de saúde, que é o meu professor de dança. Porque os médicos é a cartilha. Está com este sintoma, dá mais remédios. Mais sintomas, mais remédios. E os remédios não têm tanto efeito.”*

Impacto da DP

No que se refere ao impacto da DP na sua vida, P3 considera que, no geral, mantém a funcionalidade que tinha antes do diagnóstico, referindo, no entanto, impacto de alguns SNM. Desta forma, as alterações na fala são referidas várias vezes como a principal limitação e o sintoma que causa mais incómodo, sendo também referido o incómodo da fâcias amímica e das dificuldades na prática de dança e na manutenção da postura, contrariando a curvatura parkinsoniana típica.

- *“Comecei a pensar que não devia pensar naquilo, de maneira que faço uma vida praticamente normal (...)”*

- *“É uma coisa que me limita, sobretudo a fala, a fala é a coisa que mais me preocupa.”*

Estes sintomas são vistos como afetando especialmente as relações sociais e a comunicação interpessoal, tanto devido a sentimentos de inferioridade e pelo desagrado causado pelos apontamentos e correções de terceiros, como a dificuldades na expressão verbal e facial de ideias e emoções, que por vezes são incongruentes ou pouco adequadas ao contexto, como no caso da dança.

- *“E também é das coisas que mais me custa. A minha professora pergunta-me: “Estás triste? O que é que tens?” E eu não estou. Só que sinto que as pessoas me olham e me veem com uma expressão carregada, sem nenhum motivo para tal.”*

- *“Por exemplo, nas aulas de dança, vai e diz: “Ponha uma cara mais alegre, está num baile, não está num funeral”. E eu sei porquê. Só que poucas vezes me diz isso. Porque ela sabe, conhece o meu problema, que eu tenho. Não é agradável que uma pessoa esteja a corrigir constantemente, pensando, “tu és burro”, e outra coisa é corrigir-te porque sabe que tens um problema físico, um problema de saúde e então já não corrige tanto, e isso deixa-me mais calmo.”*

Perspetivas relativas ao futuro

Finalmente, no que diz respeito ao futuro, o participante considera que o confronto do que o poderá esperar leva a estados emocionais e comportamentais mais negativos, o que leva ao já referido evitamento de pensamentos acerca do futuro.

- *“E ao pensar nessas fases, como é que se vê no futuro?”*

Não quero ver.

Porquê?

Porque acho que vou-me assustar, vou andar maldisposto, vou andar chateado, vou andar mal encarado, pior do que ando...

Portanto, nem pensa muito no futuro...

Não penso.”

4. Análise da Participante 4

Atitude face à DP

Em relação à vivência da DP, esta participante apresenta uma visão negativa da DP, considerando que necessita de paciência e fé para conseguir lidar com ela.

- *“É preciso ter muita paciência, muita fé para poder passar por isto.”*

No que diz respeito à vivência dos sintomas propriamente ditos, P4 revela dificuldade e inflexibilidade na sua explicação na expressão emocional e compara-se a outros pacientes que têm maior grau de incapacidade.

- *“Olhe, e dificuldade em concentrar-se?”*

Concentrar-me nem sei.”

- *“Quando diz que tem, de vez em quando, ansiedade, o que é que sente no corpo?*

Não sei, sinto, sei lá.”

Vivência dos Sintomas

Perceciona, então, a presença de uma série de SNM:

- dificuldades de memória, que se têm vindo a agravar ao longo do tempo;
- sensação de intestino cheio mesmo após defecar;
- urgência e frequência urinária;
- insónias iniciais e terminais, revelando não conseguir dormir mais, apesar da consciência da importância deste comportamento promotor de saúde;
- diplopia;
- dificuldades na fala e hipofonia, i.e., baixo tom de voz;
- dores que P4 compara a câibras em termos sensoriais, sensações desagradáveis e inchaço nas pernas;
- quedas;
- sintomas psicológicos, nomeadamente ansiedade antecipatória antes da realização de tarefas (e que P4 refere conseguir controlar), ou tristeza;
- perda de interesse em atividades e na sexualidade, bem como de motivação para interações sociais, que levou a um consequente isolamento social.

Atribuições de causalidade relativas aos sintomas

Quanto às atribuições causais de P4 acerca dos seus sintomas, a participante revela também dificuldade e incerteza, sendo que as únicas atribuições que faz são de associação de sentimentos de tristeza à DP, nomeadamente à dificuldade em realizar tarefas e às dificuldades de memória (relacionando também estes dois últimos sintomas).

- *“E essas dificuldades em recordar-se, o que é que acha que causa isso?*

Sei lá.

Mas o que é que acha que pode ser?

[pausa]

Nunca pensou no assunto?

A cabeça não dá para mais.”

Já no caso da falta de interesse sexual, é atribuída a dois aspetos: em primeiro lugar, à idade avançada do parceiro, que dificulta a vida íntima do casal, e a uma característica pessoal sua. Em relação a esta última atribuição, a participante apresenta parece contradizer-se, dizendo que o desinteresse pela sexualidade é algo que a acompanha desde sempre, mas referindo noutro momento que é algo circunscrito ao momento presente.

- “Por mim, nunca tive necessidade de sexo...”

Mas sempre foi assim, ou só agora?

Só agora.

E porque é que acha que é assim? Porque é que acha que só agora não tem interesse?

Não sei.”

No que diz respeito aos SM, a participante revela a presença e agravamento ao longo do tempo de lentificação motora, formigueiros e rigidez nas pernas.

Confronto com a DP, com os sintomas e com as emoções decorrentes

Relativamente às estratégias de *coping* para lidar com os SNM, a participante refere que não tem estratégias ou apresenta incerteza acerca até da necessidade de as mobilizar.

“ E tem tentado fazer alguma coisa para combater isso? Para combater esse isolamento, essa tristeza?

Não.

E acha que é preciso fazer alguma coisa?

Sei lá.”

No entanto, acaba por referir que faz uso de estratégias focadas no problema comportamentais, como rezar para relaxar quando tem insónias, esfregar as pernas quando tem dores, ou tentar aumentar o tom de voz para lidar com a presença de hipofonia, sendo que esta última estratégia não parece ser eficaz; e estratégias focadas na emoção, nomeadamente evitamento de pensamentos ansiogénicos para lidar com a ansiedade.

- *“Tenho tentado levantar um bocadinho a voz, mas parece que não faço o suficiente.”*

- *“Que tem controlo, que consegue controlar essa ansiedade?”*

Controlo.

E como? Como é que controla?

Deixo de pensar nas coisas.”

A religiosidade também é frisada por P4 como importante para lidar com a DP no geral: apesar de dificuldade na explicação dos seus mecanismos e do benefício, a participante associa calma e consequente eficácia da prática religiosa. Para além disto, o conformismo relativamente à sua condição e o evitamento de pensamentos acerca do futuro também são utilizadas como estratégias de *coping* focadas na emoção.

- *“Tente dizer-me em que é que isso é importante para si.*

É importante para mim porque, quer dizer, o facto de se estar doente, para mim, isso tenho aceite com mais facilidade.

Aceita com mais facilidade. A fé ajuda-a a lidar com a sua doença, é isso?

Ajuda muito. Muito mesmo.”

Também a relação com os profissionais de saúde tem importância para P4, que reconhece e valoriza a atenção e o apoio fornecido para lidar com a doença.

Impacto da DP

Quanto à DP no geral, P4 perceciona um impacto negativo nas relações sociais, devido maioritariamente ao isolamento e às dificuldades de comunicação causadas pelo tom de voz baixa com que fala, mas também na realização de tarefas e atividades de interesse, na autonomia

e na mobilidade, o que, por sua vez, acaba por ter um impacto também a percepção de autoeficácia da participante.

- *“Às vezes ia para casa das colegas e conversávamos e falávamos de tudo. E agora não vou para casa de ninguém.”*

- ***“E acha que isso (hipofonia) tem ajudado para não...”***

Para eu não conversar muito, sim.

É, não é? Tem-se isolado um bocadinho mais também por causa disso.

Pois claro, pois claro.”

- *“Sei lá, às vezes pensar como é que hei de fazer qualquer coisa, não consigo fazê-lo...”*

Apesar disto, é percecionada uma manutenção parcial da funcionalidade, sendo que P4 ainda realiza algumas atividades básicas pessoais e domésticas. Também é referido incómodo causado por alguns dos SNM, que levam a uma baixa percepção de bem-estar.

- *“Ainda faço muita coisa, mas faço muita coisa devagarinho. Tudo devagar. Faço o almoço ainda, e faço as coisitas.”*

Perspetivas relativas ao futuro

No que diz respeito ao futuro, P4 apresenta um locus de controlo externo, considerando, na linha da sua crença religiosa, que as decisões acerca da evolução da DP estão a cargo de Deus, e antecipando agravamento dos sintomas e medo de eventual incapacidade motora, apesar de não ter medo da morte.

- *“Penso que cada vez ficarei pior. Pois, porque eu vejo as outras pessoas piores do que eu. Só peço a Deus que não fique tão mal. Que me leve antes de ficar assim, sem poder fazer nada como muitas que vejo por aí. Vejo muitas pessoas que não se podem mexer, que não falam nada e eu não quero isso. Prefiro morrer antes. A morte não me aflige.”*

5. Análise do Participante 5

Atitude face à DP e Conhecimento da DP

P5 apresenta uma visão negativa da DP, associando-a a incapacidade e a perda de mobilidade, algo que para si é difícil de aceitar, especialmente visto que percebe um gradual agravamento. É também de notar o conhecimento que P5 tem sobre a sua doença, nomeadamente do seu carácter crónico e dos diversos graus de incapacidade, bem como do estereótipo social do doente com DP.

- *“Todos os dias aparecem novidades, desde medicamentos até às terapias. Mas é uma doença que não cura. As melhoras são muito poucas ou nenhuma, e que leva as pessoas a determinados graus de incapacidade, por vezes muito grande, e é difícil fazer a vida normal com o Parkinson.”*

- *“É uma doença um pouco incapacitante e que as outras pessoas têm logo conhecimento, que uma pessoa anda de cadeira de rodas, não faz algumas coisas que gostava de fazer. É um bocado complicado.”*

Perceção da perspectiva dos outros face à DP

P5 refere também reconhecer a compreensão por parte dos outros no que diz respeito à sua doença e sintomas, à exceção de alguns profissionais de saúde com quem contactou, que considera verem-no como incapaz e não mostrarem compreensão para com a sua condição. No entanto, também é referido o contacto com profissionais apoiantes e corretos, cujo trabalho é valorizado.

- *“E acha que os outros compreendem a sua situação?”*

Sim, compreendem.

E relativamente aos profissionais de saúde, acha que são compreensivos?

Há de tudo.

E o que é que quer dizer com isso?

Quero dizer que alguns têm interesse em ser corretos e fazer as coisas como deve ser, outros não querem saber.”

Vivência dos Sintomas

Quanto aos SNM, P5 refere a presença de:

- cognitivos, com dificuldades de memória (sendo referida manutenção da memória remota e autobiográfica) e de concentração, especificamente na leitura, e que se têm agravado ao longo do tempo;
- gastrointestinais, nomeadamente sialorreia, obstipação alternada com momentos de incontinência intestinal, sensação de intestino cheio depois de defecar e náuseas;
- sensoriais, com alterações na capacidade de saborear e cheirar;
- do sono, com insónias intermédias e finais, que se têm agravado;
- incontinência urinária;
- perda de interesse em atividades.

Para além destes sintomas, o participante refere incerteza quanto à diminuição do interesse sexual, bem como dificuldade em ter consciência e explicar de episódios de hipotensão (que o próprio descreve como “*paralisação*” e “*ausência*”) ou sono agitado, sendo que estes dois últimos sintomas são reportados por terceiros.

- *“A maior parte das vezes não me apercebo porque é uma coisa passageira e eu não sei, não vou contradizer as pessoas que dizem que eu tive uma crise, porque efetivamente eu não sei se tive ou se não tive.”*

Já no que diz respeito a depressão, P5 descreve-a como tristeza e impossibilidade de alterar a situação em a pessoa se encontra, e perceciona flutuações no aparecimento deste tipo de sentimentos. No entanto, opta por não considerar que tenha depressão.

- *“Estas alterações mais da parte da tristeza, é isso?”*

É.

E não é o caso do Dr. P5?

Não.

Não, ok. Sente que esta tristeza é uma tristeza normal, habitual, que todos nós temos?

Sim, e fazemos força para que ela desapareça o mais rápido possível.”

P5 revela dificuldade em fazer atribuições causais relativamente a certos SNM.

- *“Eu não sei porque é que aconteceu, só sei que depois do pequeno almoço, ou passado algum tempo comecei a ficar um pouco nauseado, mas não vomitei nem nada.”*

Atribuições de causalidade relativas aos sintomas

Dos percecionados pelo participante, apenas as dificuldades de concentração e os sensoriais são atribuídos à DP, sendo que a dificuldade de saborear é também atribuída à falta de dentes e à necessidade de ingerir alimentos passados. Relativamente à diminuição do interesse pela sexualidade, o participante atribui-a à idade, mas admite a possibilidade da atribuição à DP, e as dificuldades de memória são descritas como uma característica pessoal, já presente antes do diagnóstico.

- *“Olhe, e relativamente às questões da sexualidade, tem sentido menos ou mais interesse nessas questões.*

Agora com a idade, menos interesse.

Associa isso à idade, é?

Eu julgo que é à idade. O Parkinson não sei, mas também pode ser que tenha influência nisso.”

- *“É uma situação que me acompanha desde há muitos anos, mesmo antes destes anos do Parkinson. Já antes tinha problemas destes. A memória não ser sempre a ideal.”*

Também são referidos dois sintomas que são geralmente considerados SNM, mas que o paciente considera temporários e decorrentes de outros fatores que não a DP: o primeiro são alterações de peso, que P5 associa a dificuldades no funcionamento do aparelho digestivo, que podem ou não estar relacionadas com a DP; o segundo é hipersudorese, que o participante associa à chegada do verão e consequente aumento da temperatura.

Confronto com a DP, com os sintomas e com as emoções decorrentes

Para lidar com os SNM, P5 refere utilizar estratégias de *coping* focadas no problema, particularmente comportamentais, como a toma de medicação para lidar com a sialorreia ou a obstipação (considerada eficaz) ou utilização de fralda, e estratégias focadas na emoção, designadamente pensamento positivo/foco no positivo (considerado eficaz) e outras estratégias cognitivas para lidar com sentimentos de tristeza, ou normalização de sentimentos e sintomas, como já referido em relação á tristeza.

- ***“Como é que é o seu pensar positivo? Conte-me lá um pouco sobre isso.***

Não sei dizer bem como é que, o que é que acontece, mas o que é certo é que acontece isso. A pessoa libertar-se de algumas situações desagradáveis e contar só com aquelas que são agradáveis embora sejam em menor número.

E sente que essa estratégia de pensar positivo tem sido útil para si?

Tem.”

Apesar da utilização destas estratégias, o participante apresenta uma baixa perceção de controlo das dificuldades de concentração e dos sintomas urinários, sendo que considera estes últimos mais difíceis de gerir em casa do que no internamento, onde tem apoio profissional.

- *“Urinar é uma situação que eu quase não controlo (...)”.*

- ***“Ok. E sente que pode controlar, ou que pode dar a volta a essa situação [dificuldades de concentração] de alguma maneira?***

Não.”

Já para lidar com a DP em geral, o participante aparenta dificuldade em mobilizar estratégias e em gerir sentimentos associados à doença.

- ***“Como é que tenta pensar sobre o Parkinson de forma a não ser muito doloroso, esse pensamento?***

É difícil.

É difícil?

É. É difícil nós não podemos acompanhar aquilo que sentimos.”

No entanto, refere fazer uso de uma estratégia cognitiva focada no problema, nomeadamente o foco nas experiências positivas em vez de nas experiências negativas.

Ainda no campo das estratégias de *coping*, o participante refere também não utilizar estratégias para lidar com as dificuldades de memória especificamente, e não necessitar de lidar com sintomas de náusea ou mal-estar, pois estes resolvem-se espontaneamente.

Impacto da DP

Relativamente ao impacto que os SNM têm na sua vida, P5 considera que vários causam incómodo e afetam a sua perceção de bem-estar (é o caso dos sintomas gastrointestinais, urogenitais e do sono, bem como dos episódios de hipotensão), a sua funcionalidade (é o caso das dificuldades de memória) e a realização de tarefas de interesse (é o caso das dificuldades de concentração). Para além disso, a sialorreia, especificamente, dificulta a comunicação interpessoal. No entanto, e apesar disto, muitos dos SNM parecem não incomodar P5, ou são desvalorizados por si, nomeadamente a ocorrência de quedas.

- *“É uma situação um pouco desagradável estar a deitar baba.”*

- *“Há coisas que se têm que tratar e se a pessoa não toma nota num papelinho acaba por se esquecer, e isso tem influência grande.”*

- *“(…) são ocasiões em que a gente não tem concentração e não posso estar a ler coisas com interesse sem ter uma fixação daquilo que está a ler.”*

Já no que se refere ao impacto geral da DP, P5 refere mais uma vez a realização de atividades de interesse e a funcionalidade afetadas, especificamente no que diz respeito à realização de tarefas e ao autocuidado, pelo que foi necessária a contratação de duas cuidadoras domiciliárias.

Perspetivas relativas ao futuro

Finalizando, P5 apresenta uma visão do futuro dependente da progressão da DP, antecipando um agravamento dos sintomas, mas refere o evitamento de pensamentos acerca do futuro.

- *“Olhe, o que é que pensa sobre o seu futuro?”*

Não penso nada.

Nada? Porquê?

Está tudo dependente da doença.”

- *“No aspeto da doença pode alterar-se e provocar situações piores do que aquelas que estão.”*

6. Análise do Participante 6

Atitude face à DP

P6 considera que a DP é algo só compreensível por quem sofre dela, considerando que se sente defraudado por estar a passar por uma situação pela qual não deveria estar a passar.

- *“Eu penso sobre a Doença de Parkinson que só quando se está no meio dela é que a gente se vai apercebendo o que é a doença.”*

- *“Sinto-me defraudado, porque as coisas não deveriam de acontecer e estão a acontecer.”*

P6 mantém também uma atitude flexível na explicação da doença e dos sintomas.

Adaptação pós-diagnóstico

Os primeiros sintomas detetados foram hiposmia e alterações na capacidade de conduzir, sendo que o participante revela consciência da unilateralidade dos sintomas. O participante considera ter passado por um bom processo de adaptação à DP, mantendo independência, funcionalidade e uma perceção de controlo tanto da doença no geral como de sintomas motores como a marcha e o equilíbrio (sendo que, por exemplo, ainda conduz com adaptações).

- *“Ainda continuo a ser independente, conduzo, embora com carro automático. Porque a doença incidiu-se, essencialmente sobre o lado esquerdo eu apercebi-me, na altura, por causa da perna a tremer, por causa da embraiagem, então comecei a bater nas paredes e não sei quantos, e digo assim “não, há aqui qualquer coisa que não está bem”. E foi quando procurei o médico.”*

- *“E quando estamos nelas, é que são elas. Mas eu lidei muito bem. Não escondi a ninguém a doença que tinha, não escondo. Porque, essencialmente, para servir de exemplo às outras pessoas, porque a minha doença está controlada.”*

Conhecimento da DP e de Comportamentos de Saúde

Nesta linha, é também de referir que P6 apresenta conhecimento acerca da DP, nomeadamente dos sintomas e do seu agravamento, da medicação para o seu controlo e do seu possível carácter hereditário, assim como de comportamentos promotores de saúde no geral, especialmente no que diz respeito a saúde cognitiva (manutenção da concentração, etc.) e alimentação, consciência que poderá advir do facto de sofrer de diabetes tipo 1. O participante também parece refletir acerca da associação entre a DP e a Doença de Alzheimer, mas revela considerá-las duas patologias distintas.

- *“Porque a minha doença está a ser controlada através de medicação. E, portanto, aquilo que eu sei da doença, é uma doença que poderá ser hereditária (...)”.*

- *“De comer menos, de comer menos. E o organismo não pede mais.*

Acha que é apenas uma estratégia mental que utilizou. E porque é que sentiu essa necessidade de alterar, de certa forma, esse estilo de vida?

Porque é assim, eu também era controlado por causa da diabetes, embora eu seja diabético de comprimido.”

- *“(...) mais vale Parkinson que se bebe meio copo com o tremor, do que Alzheimer que se esquece da garrafa. E a gente brinca com isso.”*

Visão de si mesmo

Já no que diz respeito à visão que tem de si mesmo, P6 considera-se um elemento apaziguador em situações de crise ou conflito, e apresenta uma necessidade de se sentir útil, sendo que para isso investe na realização de atividades recreativas, familiares e sociais, mantendo assim algum tipo de ocupação após a reforma.

- *“E tentei sempre conciliar, não tive problemas, não tenho ódios.”*

- *“Vou à hidroginástica todos os dias, e depois tenho aqui a terapia da fala um dia, e a fisioterapia outro dia. Depois tenho os meus amigos, em que fazemos a comida e estamos lá todos, onde se diz mal uns dos outros... E depois aquilo é importante, ter a ocupação. É importante.”*

É visível também a perceção de mudança no estado de humor geral após o diagnóstico, considerando que apresenta menos emocionalidade positiva, algo que o caracterizava.

- “Porque se calhar tem a ver com a doença. Porque eu era uma pessoa sempre “pra frentex” (...)”.

Relativamente à espiritualidade, o participante não se considera uma pessoa religiosa, mas reflete sobre questões espirituais e metafísicas.

Vivência dos Sintomas

Passando para a percepção de SNM, P6 refere a presença de sintomas:

- cognitivos, especificamente de memória (onde coloca objetos e memória remota) e de concentração, apresentando dificuldade na realização de tarefas simultâneas;
- gastrointestinais, nomeadamente sialorreia e obstipação;
- sensoriais, com alterações na capacidade de saborear e cheirar;
- do sono, nomeadamente pesadelos, que o participante designa de “sonhos maquiavélicos”;
- psicológicos, especificamente ansiedade, caracterizada (apesar da dificuldade na sua explicação) por pensamentos ansiogénicos e de autorrecriação, tristeza e alterações na expressão facial;
- frequência urinária;
- diminuição da potência sexual, com flutuações, mas manutenção do desejo;
- perda gradual de peso;
- dores;
- dormência e comichão nas pernas;

Para além disto, P6 refere ver ou ouvir coisas que não existem, mas ocasionalmente e apenas em sonhos, pelo que não se considera a presença de alucinações.

Atribuições de causalidade relativas aos sintomas

P6 atribui a obstipação e os sentimentos de ansiedade e tristeza à DP, percecionando estes últimos apenas no momento presente. Também a hiposmia é associada à DP, sendo que, como já referido, o participante considera ter sido este o primeiro sintoma indicador da doença, mas só realizou esta associação em retrospectiva, não se apercebendo quando o sintoma apareceu.

Relativamente a restantes sintomas, P6 faz atribuições não relacionadas com a DP: urgência urinária durante a noite é associada a acumulação de líquidos, a perda de peso à prática de hidroginástica e a alterações na alimentação, a diminuição da potência sexual à idade, as dores

a um problema na coluna, a dormência a uma operação realizada à anca e a comichão ao cloro da piscina onde pratica hidroginástica. Adicionalmente, P6 também refere a presença de mal estar por estar sentado ou em pé durante demasiado tempo.

Confronto com a DP, com os sintomas e com as emoções decorrentes

No que diz respeito a estratégias de *coping*, P6 considera estas como uma forma de engano a si mesmo e à própria doença.

- *“As minhas estratégias para ver se engano o organismo.”*

No entanto, e apesar disto, para lidar com os SNM o participante utiliza estratégias de *coping* focadas no problema cognitivas, como a auto-instrução para lidar com as dificuldades de memória, e comportamentais, nomeadamente ingestão de laxantes ou de fruta para lidar com obstipação, alterações no tempero dos alimentos para lidar com as dificuldades sensoriais, envolvimento em atividades recreativas para ir treinando o funcionamento da memória e da concentração, evitamento de tarefas mais difíceis e mudança de expressão facial.

O participante também revela preocupação com as consequências da dificuldade em cheirar, pelo que adota comportamentos de segurança para prevenir fugas de gás, por exemplo, que são geralmente detetadas através do cheiro.

Já no que diz respeito às estratégias de *coping* focadas nas emoções, P6 utiliza a normalização de dificuldades de concentração e sexuais. Ainda para lidar com as dificuldades sexuais, o participante frisa a importância da aceitação das mesmas e do apoio emocional da parceira.

- *“O normal para a minha idade. Às vezes tento ultrapassar, mas não vale a pena.”*

Portanto, a sua estratégia é “agora não dá, dá depois”.

A minha estratégia é “agora não dá, dá depois”. E nisso, a minha mulher ajuda-me muito.”

Por sua vez, para lidar com os SM, P6 prefere a utilização de estratégias de *coping* focadas no problema, nomeadamente uma estratégia cognitiva de autoinstrução para lidar com as dificuldades em andar, ou comportamentais, como ajudas externas para monitorizar a marcha ou colocar as mãos debaixo das pernas para lidar com o tremor.

Também é referida por si a prática de fisioterapia e hidroginástica, atividades valorizadas e consideradas benéficas na gestão de sintomas, designadamente na coordenação e liberdade de movimentos, assim como na promoção do convívio social. Adicionalmente, o apoio dos profissionais de saúde também é valorizado por P6, que atribui importância às opiniões do médico e ao cuidado da fisioterapeuta.

- *“E eu digo assim “oh X, eu tenho a hidroginástica”, todos os dias em que aquilo, além da hidroginástica é um convívio, eu sou o mais novo que lá estou e sentir que um doente de Parkinson está com água até ao pescoço, fazer exercícios para mim liberta-me. E digo assim “venha lá um doente de Parkinson aqui para o lado para ver se faz os exercícios que eu faço”. E depois o apoio aqui da X no equilíbrio, a dupla tarefa...”*

Impacto da DP

Para lidar com a DP no geral, P6 utiliza como estratégia comportamental focada no problema a calendarização para toma da medicação, ou estratégias focadas na emoção, como a comparação positiva e a aprendizagem com outros pacientes, utilização do humor, valorização da vida e o evitamento de sentimentos de tristeza.

- *“É uma lição de vida. Dos mais velhos. Estamos vivos.”*

P6 revela que os SNM têm um impacto negativo na sua vida. É o exemplo do já referido impacto da hiposmia na deteção de fugas de gás, mas também o incómodo causado pela acumulação de gases ou o pânico causado pela duração superior a três dias da obstipação.

Apesar disto, o paciente revela não sentir incómodo com outros SNM, como é o caso da sialorreia, das dificuldades de memória e da diminuição da potência sexual, apesar de considerar que este último gera sentimentos de desânimo.

- *“Esta dificuldade (sexual) por vezes desanima-me, não me incomoda (...)”.*

Perspetivas relativas ao futuro

Concluindo, no que diz respeito à visão que tem do futuro, P6 considera-o como algo impossível de prever, mas admite a existência de um sentimento de pavor perante a possibilidade de ficar incapacitado do ponto de necessitar de uma cadeira de rodas.

- “(...) o meu futuro não sei. Eu tento enganar o futuro. Eu tento enganar o futuro. Eu vivo o presente, lembrando o passado e tentando não fazer grandes previsões para o futuro.”

- “Fico apavorado é se me vejo numa cadeira de rodas.”

7. Análise Geral

Conhecimento da DP e de Comportamentos de Saúde

Em primeiro lugar, é de referir que é comum a cinco dos seis participantes a procura de conhecimento acerca da DP, mostrando literacia em relação à sua condição, às consequências, aos sintomas, aos tratamentos e à evolução típica da doença. É de salientar o caso específico de P2, que associa esta procura de conhecimento sobre a DP a uma característica pessoal sua, pois considera-se uma pessoa curiosa que procura conhecer sobre o mundo em geral.

Apenas P4 não demonstra ativamente na entrevista este conhecimento, o que poderá estar associado às dificuldades da participante na consciência e na explicação da doença e dos sintomas, bem como na comunicação interpessoal e expressão emocional.

Ainda na linha dos conhecimentos acerca da doença, apenas dois participantes fazem a típica associação entre DP e Doença de Alzheimer, relacionando-as devido ao seu carácter degenerativo no que diz respeito às capacidades mentais e cognitivas. No entanto, P6, apesar de refletir acerca desta associação, demonstra distinguir entre as duas doenças e considerá-las como entidades separadas e diferentes.

Num campo mais geral, também quatro dos seis participantes (à exceção de P1 e P5) referem literacia em comportamentos promotores de saúde, como é o caso de alimentação equilibrada, prática de atividade física ou higiene do sono. No entanto, é referido por mais do que um participante a dificuldade em adotá-los, apesar da consciência dos seus benefícios.

Atitude face à DP

De uma forma geral, a visão da DP de quatro dos seis participantes é negativa, considerando a doença uma experiência geradora de incapacidade, associando-a a perda de capacidades físicas e mentais

e a emocionalidade mais negativa, na linha da tristeza, do desânimo, da ansiedade ou do medo, sentimentos referidos por várias vezes a respeito de várias áreas da vivência da doença, o que, por sua vez, leva a dificuldades na aceitação do diagnóstico. Um exemplo desta dificuldade é o caso de P3, que recorda um momento choque aquando do diagnóstico, mas que acabou eventualmente por ultrapassar esta fase inicial e passar um processo de adaptação, chegando a referir que na atualidade sente que mantém a atividade.

Os restantes dois participantes que não apresentam uma visão negativa, P1 e P2, revelam flexibilidade na visão tanto da DP como dos sintomas, mantendo uma abertura para pensar acerca doença e dos sintomas de várias formas, bem como analisando criticamente a maneira como veem a doença e a atitude que mantém perante a mesma.

Um deles especificamente, P2, revela mesmo que obteve benefícios e ganhos com a doença, nomeadamente em termos sociais, pois esta permitiu um alargamento do seu círculo social, e a partilha e interação com pessoas diferentes de si, nomeadamente em idade. A descrição de si próprio como alguém otimista, bem-disposto e sociável, com experiência anterior de doença pessoal (cirurgias, etc.) e na terceira pessoa (demência do pai) e uma atitude de admiração e maravilha perante o funcionamento do organismo podem facilitar esta flexibilidade e esta visão mais positiva da DP.

Apenas um dos participantes com visão negativa, P6, também apresenta esta flexibilidade, o que pode explicar a sua perspetiva de manutenção da atividade, de independência e funcionalidade, bem como uma maior perceção de controlo da DP, apesar da referida visão negativa. Também é de salientar a sua perspetiva de que só é possível compreender totalmente a DP passando pela experiência de a ter, o que revela a importância da experiência idiossincrática e pessoal de cada doente.

Este participante e P3 partilham a descrição de comparação entre o seu eu atual e de antes da instalação da DP, nomeadamente em termos de comunicação interpessoal e expressão de emocionalidade positiva, demonstrando que a doença teve de alguma forma impacto na sua personalidade e nos seus comportamentos sociais.

Perceção da perspetiva dos outros face à DP

Já no que diz respeito à visão que terceiros têm da sua condição de doentes com DP, três participantes consideram que, no geral, as outras pessoas são compreensivas das suas dificuldades e sintomas, mas também das suas capacidades e pontos fortes, e também se adaptam eles próprios à doença do amigo ou familiar.

Tanto P3 como P5 demonstram consciência da existência de um estereótipo social do doente parkinsoniano, e P2 vai mais longe, tendo uma visão negativa do envelhecimento e considerando que o

próprio estereótipo social do adulto mais velho, no geral, é algo incomodativo para os outros, podendo gerar mesmo repulsa.

Relativamente à visão que os profissionais de saúde têm de si, P5 é o único participante que refere a compreensão e a visão destes, partilhando que teve contacto com dois tipos de profissionais: os corretos e compreensivos, e os que, segundo o próprio, não mostravam preocupação em proporcionar serviço e apoio psicossocial adequado.

Vivência dos Sintomas

Quanto à vivência dos sintomas, especificamente, apenas P1 e P2 demonstram flexibilidade e explicitamente descrevem a sua atenção aos sinais do corpo e capacidade de discriminar e distinguir entre eles, sendo que P1 chega mesmo a descrever a experiência de flutuações e sintomas num contínuo, e não de forma dicotómica. Também apenas estes dois participantes referem a importância do contexto, seja ele social, temporal ou físico, no aparecimento de sintomas.

As dificuldades de memória são apontadas por todos os participantes, sendo que as de concentração são referidas por quatro dos participantes, demonstrando a transversalidade da experiência de sintomas cognitivos na DP.

No que se refere a sintomas gastrointestinais, a obstipação é reportada por cinco dos participantes, a sialorreia por quatro e a sensação de intestino cheio após defecar por três, demonstrando também uma frequência significativa destes SNM na amostra.

O mesmo acontece com sintomas sensoriais, nomeadamente alterações na capacidade de saborear e de cheirar, reportadas pelos mesmos quatro participantes, o que também poderá indicar uma relação entre estes dois sintomas.

De seguida, destaca-se a presença de sintomas urogenitais, especificamente urgência, frequência ou incontinência urinária, reportados de alguma forma por quatro dos participantes, e diminuição da potência sexual, referida por três dos participantes, sendo estes todos homens.

Ainda no tema da sexualidade, P1 e P4 indicam diminuição do interesse em atividades sexuais, sendo que P3 é o único que refere um aumento do desejo sexual.

Quanto aos sintomas do sono, o mais reportado são as insónias, sendo referidas por quatro dos participantes, seguido de sonhos vívidos, reportados por dois dos participantes. Pesadelos, sono irregular e sonolência diurna são apenas referidos por um participante cada um.

O SNM psicológico mais reportado é a ansiedade, nomeadamente antes de situações de desempenho, como realização de tarefas que, devido à DP, acabam por ficar dificultadas, ou a situações

de interação social, com associação a sentimentos de vergonha ou ideia de observação por parte dos outros. Este sintoma é percebido por quatro participantes. Segue-se tristeza, reportada por três participantes, P5, P5 e P6, sendo de referir que P1, P3 e P5 optam por se distanciar do termo “depressão”, considerando que a tristeza que por vezes sentem não chega a um extremo “fora do normal”.

Também na linha dos sintomas psicológicos/psicossociais, a perda de interesse em atividades é referido por P4 e P5, e o isolamento social é referido por P4.

Outros sintomas apontados pelos participantes são quedas, hipersudorese, dores ou sensações desagradáveis, dificuldades na fala e alterações no peso, todos reportados por dois participantes cada um, e tonturas, hipofonia, diplopia, dormência e comichão nas pernas e inchaço nas pernas, estes reportados por um participante cada um, sendo os menos comuns.

Atribuições da causalidade relativas aos sintomas

Relativamente às atribuições causais que os participantes fazem dos seus sintomas, a mais comum é a de dificuldades sexuais à idade, quer sua, quer do parceiro, algo referido por cinco dos participantes, à exceção de P1. Também dificuldades de memória ou de agilidade são atribuídas à idade avançada, por P2 e P3, respetivamente.

Outra causa para sintomas são as questões médicas ou fisiológicas, como é o caso de outras doenças ou cirurgias, apontadas pelos participantes como base de alguns sintomas, nomeadamente dores (P3 e P6), dificuldades sexuais, que P1 e P2 associam a operação à próstata, dormência (P6), alterações no peso (P5) ou urgência urinária (P6). Adicionalmente, alterações de práticas na alimentação ou no exercício físico também são consideradas causas de sintomas por três participantes, especificamente alterações decorrentes da doença e da idade (P5), alterações desadequadas em termos de saúde (P2) ou alterações saudáveis (P6).

A salientar há também a percepção de SNM como sendo características pessoais próprias, já presentes antes do diagnóstico, que podem ou não ter sido agravadas pela DP: é o caso de dificuldades de memória, reportada por P5 e por P1, sendo que este último reflete mesmo acerca das implicações na sua atividade profissional de historiador e das estratégias utilizadas para contornar este problema; de ansiedade (P1); de desinteresse pela sexualidade (P4). Também nesta linha, P2 chega mesmo a referir ter capacidade de controlar os sintomas de sono, como insónias, mas não o fazer por escolha, ou seja, optando dormir ou manter-se acordado consoante as atividades que está a realizar e querer ou não dormir.

Adicionalmente, os participantes fazem uma série de atribuições mais pessoais e únicas, dependentes da sua experiência de vida, como é o caso do impacto de uma vida amorosa atribulada no interesse pela sexualidade em P1 ou de uma vivência negativa da sexualidade pelo pai na potência sexual em P2.

Finalmente, a atribuição de sintomas à DP não é algo comum na amostra, e varia consoante os participantes: o que tem mais tendência a fazer esta atribuição causal é P6, que associa a ansiedade, a tristeza, a obstipação e a hiposmia à doença, percecionando este último sintoma como o primeiro que associou à DP após o diagnóstico. Por sua vez, P5 associa as dificuldades de concentração e sensoriais também à doença, e P6 considera a tristeza uma consequência das dificuldades de memória e na realização de tarefas, e que a hipofonia dificulta a comunicação, o que contribui para o isolamento social.

Há, também, que chamar a atenção para a associação que P1 faz entre a fase *off* das flutuações de sintomas e sintomas de depressão e o agravamento de sintomas de ansiedade, associando esta fase a sentimentos de impotência e vazio e a falta de energia, sendo o único participante da amostra a considerar a fase *off* especificamente como causadora/agravadora de sintomas psicológicos.

Confronto com a DP, com os sintomas e com as emoções decorrentes

Relativamente à utilização de estratégias de *coping* por parte dos participantes, é referido por três participantes (P1, P4 e P5) algum tipo de dificuldade em mobilizar estratégias, controlar sintomas, flutuações de sintomas e/ou sentimentos, ou explicar como funcionam e qual o benefício das estratégias de *coping*.

Olhando para os restantes participantes, é possível verificar as variações individuais na utilização e perceção de eficácia do coping: P3 refere conseguir mobilizar estratégias, mas sentir ainda necessidade de aprendizagem de novas, nomeadamente como alternativas para toma de medicação, e P6 também demonstra capacidade de mobilizar estratégias, mas considera-as como um engano a si próprio e à doença, isto é, algo artificial, pois as consequências da DP continuam presentes.

Já no caso de P2, não são mencionadas dificuldades, o que, na linha do já mencionado, poderá estar relacionado com as suas características pessoais, como tendência a afetividade positiva, flexibilidade ou procura de manutenção da atividade, bem como à visão positiva e enriquecedora que tem da DP e capacidade de adaptação já referidas.

Passando à utilização das estratégias de *coping* propriamente ditas, é possível verificar a utilização mais frequente e variada de estratégias focadas no problema, tanto cognitivas (sendo a mais comum a autoinstrução para lidar com dificuldades de memória e de marcha, utilizada por P2 e P6, respetivamente, mas sendo também mencionadas apenas por um participante cada reestruturação cognitiva ou a consciencialização, por exemplo) como comportamentais.

Neste último grupo, encontra-se a estratégia mais utilizada (referida por cinco dos participantes): a toma de medicação como fazendo parte do tratamento da doença, ou para lidar com sintomas gastrointestinais ou do sono, por exemplo. Alterações na alimentação para lidar com sintomas

gastrointestinais, a utilização de pensos ou fraldas para lidar com a incontinência e a terapia da fala são mencionados cada uma por dois participantes. Também são visíveis nesta categoria 15 estratégias utilizadas individualmente pelos participantes, sendo que o que mobiliza mais estratégias únicas a si é P6.

Desta forma, é de notar a variedade e a idiosincrasia de cada participante na vivência da doença e na adaptação à mesma, sendo que cada participante tem tendência a personalizar ativamente as estratégias de *coping* que utiliza, bem como a monitorizar a sua eficácia.

Já no que se refere às estratégias focadas na emoção, a mais mobilizada, por quatro participantes, é o conformismo/aceitação dos sintomas, seguido de normalização dos mesmos, mencionada por três dos participantes. Também são referidas individualmente como estratégias o pensamento positivo por P5, o apoio social/emocional por parte da família e de profissionais por P6, o humor por P2 e o evitamento de pensamentos ansiogénicos por P4. Estas duas últimas estratégias parecem ir ao encontro das características pessoais dos participantes que as utilizam, a tendência para a boa disposição de P2 e a dificuldade na expressão emocional de P4, que opta pela “fuga” aos estímulos cognitivos geradores de ansiedade.

Para lidar com a DP no geral, são referidas pelos participantes quatro estratégias focadas no problema: P5 refere uma cognitiva, nomeadamente o foco nos aspetos positivos da vida e da doença, e P2, P3 e P6 referem cada um uma estratégia comportamental pessoal e única, o que, mais uma vez, reflete a adaptação pessoal de cada participante à DP.

Para lidar com as emoções e os sentimentos relacionados com a DP, mais uma vez as estratégias mais reportadas nesta amostra são na linha da aceitação, do conformismo ou da resignação em relação à sua condição de doente parkinsoniano (P1, P2, P3 e P4), e do evitamento de pensamentos relacionados com a doença ou o futuro (P3, P4 e P5) e de sentimentos de tristeza (P6).

A crença e a prática religiosa têm especial importância para P1, P3 e P4 e, no campo do apoio social, o apoio dos profissionais de saúde, tanto em termos emocionais (atenção, compreensão, etc.) como funcional é referido por P2, P3 e P4, e o apoio emocional fornecido por familiares é referido por P1. Outras estratégias incluem a comparação positiva com pacientes mais incapacitados (P3 e P6), o humor (mais uma vez referido por P2, e ainda por P6), a minimização da doença (P3) e a valorização da vida (P6).

Impacto da DP

No que diz respeito ao impacto da DP na vida dos participantes, a área mais referida como sendo afetada é a das relações interpessoais, sendo que apenas P6 não reporta este impacto. A sialorreia é o

sintoma mais associado a este impacto, por três dos participantes, sendo também apontadas as dificuldades de memória (P1) e de fala e de expressão verbal e facial de emoções (P3 e P4).

De seguida, surge o impacto dos sintomas (especialmente dificuldades de memória e urinárias) em termos funcionais, incluindo dificuldades na autonomia e na independência. Dos quatro participantes que reportam este impacto, P4 é a única que o considera ser apenas parcial, conseguindo manter ainda autonomia em tarefas mais básicas, apesar de ver a sua perceção de auto eficácia na realização de tarefas reduzida. No pólo oposto, P2 e P3 referem abertamente a ausência de impacto da DP nesta área das suas vidas.

Também o incómodo e a diminuição da sensação de bem-estar são referidos por quatro participantes, sendo que os restantes dois, P1 e P6 não percecionam de todo incómodo causado pelos sintomas, ou desvalorizam-no. A dificuldade na realização de tarefas e de atividades de interesse é referida por três, e a presença de sentimentos negativos, como pânico ou desânimo, apenas por P6.

P1 e P2 são os únicos que frisam o impacto da DP nos familiares, além de si mesmos.

Perspetivas relativas ao futuro

Por fim, no que diz respeito à perceção que os participantes têm do futuro, apenas P3 opta por não confrontar pensamentos acerca do futuro, para evitar sofrimento. De resto, existe uma variedade de ideias e perspetivas, sendo a antecipação do agravamento dos sintomas da DP e/ou de outros problemas de saúde a mais referida, por P2, P4 e P5, seguida de medo de incapacidade motora no futuro, referido por P4 e P6.

As restantes perspetivas sobre o futuro são referidas por apenas um participante cada uma, o que reflete, mais uma vez, a individualidade de cada participante. No geral, é possível verificar uma diferença no locus de controlo: P4 e P5 apresentam um locus de controlo externo, associando o que acontecerá no futuro a Deus ou à DP, respetivamente, enquanto que P2 considera o futuro um período passível de ser programado e construído por si próprio.

P1, por sua vez, mantém uma visão realista das possibilidades para o seu futuro, tendo apenas curiosidade acerca da evolução da DP, enquanto P6 considera que é impossível prever o que irá acontecer. P2 apenas tem uma visão do futuro como sendo inevitável, nomeadamente o já referido agravamento da DP.

No que diz respeito a referências à morte, apenas P1 e P4 tocam no assunto, referindo não ter medo da chegada deste momento, sendo que P1 tem mesmo otimismo e uma expectativa de que o resto da sua vida seja feliz para si e para os que o rodeiam, e própria morte seja um episódio feliz.

CAPÍTULO 5: DISCUSSÃO

A análise das entrevistas, tendo em mente os objetivos propostos no presente estudo, permitiu compreender a vivência subjetiva da DP pelos seis participantes, desde o momento do diagnóstico até ao momento presente, percebendo a visão e a experiência únicas e idiossincráticas de cada um deles, e quais as semelhanças e também as diferenças encontradas entre eles, através da comparação das várias entrevistas. No entanto, no geral, é possível encontrar uma série de padrões comuns nestes resultados em relação aos aspetos em estudo.

A DP tende a ser vista como algo negativo, uma doença incapacitante e degenerativa em termos físicos e psicológicos, o que tende a levar a dificuldades na aceitação do diagnóstico, com momentos de choque e sentimentos que tendem a manter-se ao longo da experiência de doença, como tristeza, desespero, medo, ansiedade, frustração ou raiva, chegando mesmo a ser referido por um participante que a DP é “defraudante”. Esta informação vai ao encontro do referido por Bermejo et. al (2019) no que diz respeito ao processo de integração e adaptação à DP logo após o momento de diagnóstico, bem como por Hammarlun et al., (2014) no que se refere à experiência da DP ao longo do tempo.

Adicionalmente, dois participantes referem alterações na perceção da sua própria identidade como se alterando com a vivência da DP, ou como consequência dela, na linha do referido por participantes de um estudo de Lawson et al. (2018), manifestando-se estas diferenças percebidas maioritariamente em interações sociais (Yorkston et al., 2016).

A visão dos outros, tanto amigos e familiares como mesmo os profissionais de saúde, também deverá ser tida em conta no processo de vivência saudável da DP: a empatia e a compreensão por parte de terceiros das suas dificuldades e das suas capacidades, bem como a perceção de receber apoio funcional e psicossocial, é um poderoso auxílio na adaptação à doença e às suas várias fases, na linha do também já referido por Bermejo et al. (2019) e Navarta-Sánchez et al. (2016).

A ideia de um estereótipo do doente com DP como incapacitado, referido por dois participantes, ou mesmo a visão mais pejorativa de um adulto mais velho no geral, serão convenções sociais a serem desafiadas para promover a manutenção e a integração destes pacientes na sua esfera social, ou mesmo inclusão em novas, algo mencionado por P2 com um benefício da DP, e que poderá ser tido em conta em intervenções com outros pacientes.

Adicionalmente, algo importante para os participantes desta amostra é a literacia em relação à DP e à sua comparação com outras doenças (nomeadamente a Doença de Alzheimer), bem como a comportamentos de saúde no geral. Este pode, então, ser um aspeto a trabalhar na mobilização de estratégias para lidar com a doença, os sintomas e as emoções e sentimentos desadaptativos, promovendo uma vivência física e psicologicamente mais saudável da doença e prevenindo outras problemáticas de saúde, dentro e fora da DP. Este trabalho poderá ser feito através da fomentação de conhecimento acerca do funcionamento do organismo e dos mecanismos por detrás dos sintomas da doença, adaptados a cada utente e ao seu nível de significações.

No que diz respeito à vivência dos SNM propriamente ditos, destaca-se na amostra a perceção de sintomas:

- cognitivos, nomeadamente de memória e de concentração;
- gastrointestinais, especialmente obstipação, sialorreia e sensação de intestino cheio após evacuar;
- urogenitais, tanto em termos de urgência ou incontinência urinária, como em termos diminuição da libido e disfunção erétil;
- sensoriais, maioritariamente ageusia ou hiposmia, mas também com referências a dores e sensações de dormência;
- do sono, sendo o mais referido as insónias;
- psicológicos, especificamente pensamentos e sentimentos típicos de ansiedade associada a situações de desempenho de tarefas ou sociais, tristeza e perda de interesse em atividades.

Apesar da maior frequência dos sintomas acima referidos, alguns são percecionados em menor frequência, o que relembra a importância da consciencialização dos profissionais de saúde para os SNM e da avaliação individual, tanto física como psicológica, de cada paciente.

As atribuições causais que os participantes fazem relativamente aos SNM recaem geralmente, como expectável (Breen & Drutyte, 2013; Bostantjopoulou et al., 2013; Chaudhuri et al., 2010), em fatores como a idade ou questões médicas, como outras doenças ou cirurgias, sendo menos comum os participantes atribuírem-nos à própria DP. Menores literacia e consciência em relação à existência deste tipo de sintomas, visto não serem tipicamente associados à DP, poderão estar na base destas atribuições, remetendo para a já referida necessidade de melhorar a literacia em relação às manifestações da DP.

Para além disto, mais do que um participante, à semelhança de muitos pacientes com DP, reportam alguns destes sintomas ainda antes do diagnóstico, nomeadamente dificuldades de memória ou ansiedade, o que pode indicar a sua utilidade como marcadores precoces da condição, tanto fisiológicos como psicológicos (Bonnet et al., 2012; Breen & Drutyte, 2013).

Surge, desta forma, o conceito de sintomas pré-motores da DP (Tolosa et al., 2009): SNM que estão presentes anos ou décadas antes do aparecimento dos sintomas motores e do diagnóstico, como é o caso de hiposmia (i.e. perda parcial do olfato), prisão de ventre, disfunção genital e urinária, perturbação do comportamento em fase REM do sono, sonolência diária excessiva, depressão e ansiedade. Um estudo de Clark et al. (2013) aponta a presença, como expressão prévia de neurodegeneração até 5 anos antes da primeira hospitalização por DP, da chamada “exaustão vital”. Esta “exaustão vital” consiste em colapsos na adaptação em situações de stress, fadiga excessiva, irritabilidade e sentimentos de desmoralização. Isto pode ser explicado pela evolução da deterioração cortical, que começa na zona baixa do tronco cerebral e progride gradualmente até à zona da substância *nigra*, sendo que só neste momento os SM se manifestam, ou seja, os sintomas pré-motores podem ocorrer porque as estruturas autonómicas periféricas serão as primeiras zonas a ser afetadas (Tolosa et al., 2009; Braak et al., 2004).

Para além do já mencionado, existem alguns traços de personalidade que poderão fazer parte da designada “personalidade de Parkinson” (Santangelo et al., 2017; Sieurin et al., 2015; Ishihara & Brayne, 2006; Dubayova et al., 2012), como é o caso de rigidez, introversão, inibição social, elevados níveis de neuroticismo e afetividade negativa acompanhada de controlo excessivo da expressão emocional, especialmente em contexto social, aversão ao risco, conservadorismo e reduzida procura de novidade.

Estes traços são reportados com frequência em pacientes que foram diagnosticados com DP, estando presentes por vezes durante anos ou mesmo décadas antes do diagnóstico, à semelhança dos sintomas pré-motores. No entanto, os resultados são mistos e inconclusivos, não se percebendo se estas características podem ser consideradas manifestações precoces da doença, o que será pouco provável (Sieurin et al., 2015), parecendo ser necessária a realização de estudos prospetivos (em que se avalia a presença de determinados traços de personalidade ao longo do tempo com inventários e verificando se de facto existe correlação com desenvolvimento da DP) (Ishihara & Brayne, 2006), ou fatores de risco, o que poderá ser explicado, no caso do neuroticismo, pela ativação crónica do eixo HPA e libertação excessiva de cortisol, que poderá aumentar as chances de desenvolver DP (Sieurin et al., 2015).

Além da relação entre estes traços e a DP, também se coloca a hipótese de este tipo de personalidade estar relacionado com valores mais baixos de qualidade de vida e de saúde mental durante e após o diagnóstico, o que deverá ser tido em atenção aquando de intervenções junto dos pacientes (Dubayova et al., 2012).

No presente estudo, olhando por exemplo para as experiências descritas por P1 e, especialmente, por P2 e P4, e comparando-as, é possível ter uma ideia da importância que variáveis como características pessoais ou experiências de vida podem ter na adaptação e na vivência de uma doença crónica, sendo que tendência a afetividade mais positiva estará relacionada com melhor adaptação à doença (Garlovsky, Overton & Simpson, 2016).

Assim, será interessante, em estudo futuros, procurar analisar a perceção da existência destes indicadores precoces da DP por parte de pacientes, em retrospectiva, e uma compreensão das atribuições que estes fazem relação a esses mesmos indicadores.

Neste estudo, foi possível verificar que a maior parte das estratégias de *coping* utilizadas pelos participantes para lidar com os sintomas são focadas no problema, consistindo geralmente numa grande variedade de estratégias comportamentais, sendo a mais comum a toma de medicação.

Já no que diz respeito às estratégias focadas na emoção, o conformismo/aceitação dos sintomas é a mais referida, seguida da normalização dos mesmos. Este aspeto poderá estar relacionado com a informação de Lawson et al. (2018), acerca da relação entre estratégias focadas no problema e a aceitação de sintomas.

Para lidar com a DP no geral, a utilização de estratégias focadas no problema já é menos comum, predominando as focadas na emoção, sendo de destacar mais uma vez a aceitação dos sintomas, mas também a prática religiosa ou o evitamento de pensamentos ou sentimentos. Como já mencionado, o apoio social tanto de amigos e familiares como de profissionais, é deveras valorizado pelos pacientes com DP, pelo que a mobilização de apoio social deverá ser uma estratégia a ter em conta em intervenções com pacientes e também com os cuidadores (Navarta-Sánchez et al., 2016).

Apesar das estratégias referidas, no que diz respeito à mobilização de estratégias de *coping*, metade dos participantes da amostra refere de alguma forma dificuldade nesta área, quer no controlo de sintomas, quer na gestão e regulação emocional e no diálogo acerca da experiência de DP, e dos consequentes pensamentos e sentimentos. Será importante, então, reconhecer a importância tanto dos psicólogos como dos profissionais de saúde (médicos,

enfermeiros, assistentes operacionais, terapeutas, etc.) no ensino e na procura em conjunto de estratégias adaptadas em cada paciente, na linha do que a literatura aponta como sendo as mais adequadas, em detrimento de estratégias como evitamento ou fuga, que poderão ser prejudiciais (Frazier, 2000; Garlovsky, Overton & Simpson, 2016; Lawson et al., 2018; Navarta-Sánchez et al., 2016).

No que diz respeito ao impacto da DP na vida dos participantes, é transversal o efeito negativo de uma série de sintomas na comunicação e nas relações interpessoais, especialmente da sialorreia, sintoma referido por mais de metade dos participantes. Sendo assim, será importante explorar mais e melhores estratégias de confronto destes sintomas, e de adaptação social de pacientes com DP.

Também o incómodo causado por sintomas como as dificuldades urinárias ou de memória ou a diminuição da funcionalidade ou da realização de tarefas e atividades são referidos como impactantes de forma negativa.

Desta forma, e na linha do que apontam Kang & Ellis-Hill (2015), as descrições dos participantes indicam que a manutenção da funcionalidade, de atividades e de integração social, tal como de um estado de saúde minimamente estável e controlado, contribuem para uma visão mais positiva da vivência da DP.

No fim da linha temporal que conduziu a análise dos dados, encontra-se a visão que os pacientes têm do futuro, sendo a área na qual os participantes da amostra mais divergem, apresentando cada um uma ideia própria acerca do seu conceito de futuro ou do que os espera na fase final da sua vida, o que remete mais uma vez para a necessidade de compreender cada paciente individualmente.

Por exemplo, as diferenças na atribuição de *locus* de controlo (interno vs externo) parecem ser importantes no processo de vivência saudável de uma doença crónica, e especialmente da DP (Garlovsky, Overton & Simpson, 2016), pelo que a promoção de um *locus* de controlo interno poderá levar a melhor adaptação, melhor controlo de sintomas e maior mobilização de estratégias de *coping* saudáveis e eficazes para confronto da doença e do futuro. Estas diferenças são visíveis na comparação de P2 com P4, por exemplo.

No entanto, algo comum a metade da amostra é a noção, na linha do conhecimento que tem sobre a DP e sobre o processo de envelhecimento, do agravamento dos sintomas e também

de outros problemas de saúde, demonstrando consciência e realismo acerca a evolução provável do seu estado de saúde.

CAPÍTULO 6: CONCLUSÃO

O objetivo principal deste estudo era explorar a vivência pessoal e intransmissível da doença e das estratégias de *coping* por parte de seis participantes com DP, nomeadamente segundo uma perspetiva temporal, remetendo para o processo de adaptação e confronto com a DP e as suas consequências desde o momento do diagnóstico até o momento presente, e qual a percepção dos participantes em relação ao futuro.

Assim, o presente estudo permitiu compreender a forma como os participantes vivem com a DP, especialmente no que diz respeito à percepção dos sintomas, tanto motores como não-motores, e quais as atribuições e justificações que associam a esses mesmos sintomas, incluindo o momento do seu aparecimento.

De uma forma geral, a DP é vista como algo negativo e impactante de forma transversal na vida dos doentes: nas relações interpessoais, na funcionalidade e na autonomia. Envolve momentos de choque e de confronto inicial com o diagnóstico. No entanto, após um processo de aceitação, é possível uma adaptação saudável à nova condição e às suas consequências, podendo mesmo tornar-se uma experiência de vida enriquecedora, dependendo de aspetos da personalidade do doente e da sua experiência de vida anterior.

É de frisar, também, o conhecimento revelado pelos participantes acerca da DP, sendo, no entanto, e na linha do referido por estudo anteriores, necessário investir no fornecimento de informação aos doentes e também aos profissionais de saúde acerca dos sintomas não-motores, havendo pouca consciência acerca da sua possível relação com a DP, sendo atribuídos a outras causas.

As dificuldades de memória e a obstipação foram os sintomas não-motores mais mencionados na amostra, havendo um destaque para os sintomas cognitivos, referidos de forma transversal pelos participantes. Também é comum a referência a alterações no paladar ou no olfato, a dificuldades urogenitais e a insónias.

No que diz respeito a sintomas não-motores psicológicos, é significativa a menção a ansiedade, geralmente associada a situações de desempenho de tarefas ou sociais. Também sentimentos de tristeza são mencionados, associados por vezes aos restantes sintomas e consequências da DP.

Também foram melhor percebidas as estratégias de confronto usadas para lidar com os sintomas e também com a DP no geral, como experiência global e complexa. As estratégias

focadas no problema, tanto cognitivas (sendo a mais referida a autoinstrução) como comportamentais (maioritariamente a toma de medicação), são mais frequentemente mencionadas pelos participantes, que as mobilizam de forma variada e adaptada às características e à vida quotidiana de cada um.

Foi feito também um trabalho de compreensão das estratégias utilizadas pelos participantes para lidar com os aspetos psicológicos, nomeadamente emocionais, ligados aos sintomas e à DP. No que diz respeito às estratégias focadas na emoção, é de salientar a repetida referência a aceitação, conformismo ou resignação perante a sua condição de doente com DP ou os sintomas, ou o evitamento de pensamentos e/ou sentimentos.

Foram adicionalmente analisadas as perceções e reflexões dos doentes acerca do futuro, tanto em termos de saúde como metafísicos e comuns à vida humana. Por alguns participantes é referida a tendência a evitar pensar acerca desta próxima fase de vida e uma antecipação de agravamento de sintomas, acompanhada por vezes de medo e por de curiosidade. O lócus de controlo em relação ao futuro é geralmente exterior, sendo colocado na doença ou em Deus, por exemplo.

Um ponto forte deste estudo é complementar a informação já fornecida pela literatura acerca do processo de vivência da DP, de uma forma transversal e não focando apenas no momento do diagnóstico ou na vivência presente da doença, mas sim observando esta vivência temporal num contínuo. Para além disso, a análise qualitativa dos dados das entrevistas permite uma compreensão rica dos aspetos comuns a vários pacientes com DP, mas também da individualidade e idiosincrasia de cada paciente, algo tão importante na prática clínica, tanto dos psicólogos como dos restantes profissionais de saúde.

Já no que diz respeito às limitações, o facto de terem sido utilizados dados recolhidos para um outro estudo, com outros objetivos, limita o grau de compreensão dos aspetos que se pretendia avaliar. Seria interessante, neste sentido, realizar novas entrevistas semiestruturadas a novos participantes, com perguntas mais direcionadas especificamente para os objetivos levantados neste estudo.

Adicionalmente, as características sociodemográficas dos participantes, que tornam a amostra algo homogénea em termos de escolaridade, género ou institucionalização, também não permitem uma compreensão mais variada da experiência dos doentes com DP. Assim,

acrescendo ao referido acerca da construção de novas entrevistas, seria interessante analisar descrições e reflexões de uma amostra de participantes mais homogênea.

De forma geral, o presente estudo permitiu concluir que a DP é geralmente vista como uma condição negativa e incapacitante, com impacto negativo na vida quotidiana e nas relações dos sociais dos doentes. No entanto, esta percepção pode variar consoante os traços de personalidade ou as histórias de vida dos pacientes, o que poderá também influenciar o grau de adaptação à doença, bem como de mobilização de estratégias de *coping* adequadas e de forma flexível.

Na avaliação e intervenção física e psicológica com doentes portadores de DP é importante perceber cada um como ser humano que é, único e irrepetível, mobilizando apoio e compreensão para facilitar um processo de vivência da DP o mais saudável possível.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alarcão, M. (2000). Desenvolvimento familiar. In *(des)Equilíbrios Familiares* (pp. 104-235). Coimbra: Quarteto.

Almeida, M., & Oliveira, C. (2013). Alterações Genéticas. In J. Ferreira (Ed.), *Doença de Parkinson: Manual Prático* (2 ed., pp. 40-57): LIDEL – Edições Técnicas, Lda. doi:10.1155/2012/198316

Armstrong, M. J., Rastgardani, T., Gagliardi, A. R., & Marras, C. (2019). The experience of off periods: Qualitative analysis of interviews with persons with Parkinson's and carepartners. *Clinical Parkinsonism & Related Disorders*, 1, 31-36. <https://doi.org/10.1016/j.prdoa.2019.07.008>

Bermejo, D. D., Campo, M. V., & López, Y. M. (2020). Experiences and feelings of patients with Parkinson's. *Enfermería Clínica (English Edition)*, 30(4), 253-259. <https://doi.org/10.1016/j.enfcle.2019.03.002>

Bonnet, A. M., Jutras, M. F., Czernecki, V., Corvol, J. C., & Vidailhet, M. (2012). Nonmotor symptoms in Parkinson's disease in 2012: relevant clinical aspects. *Parkinson's disease*, 2012.

Bostantjopoulou, S., Katsarou, Z., Karakasis, C., Peitsidou, E., Milioni, D., & Rossopoulos, N. (2013). Evaluation of non-motor symptoms in Parkinson's Disease: An underestimated necessity. *Hippokratia*, 17(3), 214.

Braak, H., Ghebremedhin, E., Rüb, U., Bratzke, H., & Del Tredici, K. (2004). Stages in the development of Parkinson's disease-related pathology. *Cell and tissue research*, 318(1), 121-134. doi: 10.1007/s00441-004-0956-9

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101. doi: 10.1191/1478088706qp063oa

Breen, K. C., & Drutyte, G. (2013). Non-motor symptoms of Parkinson's disease: the patient's perspective. *Journal of neural transmission*, 120(4), 531-535. doi: 10.1007/s00702-012-0928-2

Buck, P. O., Trautman, H., & Clark, J. (2010). Scales for assessing nonmotor symptom severity changes in Parkinson's disease patients with symptom fluctuations. *International Journal of Neuroscience*, 120(8), 523-530. doi:10.3109/00207454.2010.489725

Chaudhuri, K. R., Martinez-Martin, P., Brown, R. G., Sethi, K., Stocchi, F., Odin, P., Ondo, W., Abe, K., MacPhee, G., Macmahon, D., Barone, P., Rabey, M., Forbes, A., Breen, K., Tluk, S., Naidu, Y., Olanow, W., Williams, A. J., Thomas, S., Rye, D., Tsuboi, Y., Hand, A. & Schapira, A.H.V. (2007). The metric properties of a novel non-motor symptoms scale for Parkinson's disease: results from an international pilot study. *Movement disorders*, 22(13), 1901-1911. doi:10.1002/mds.21596

Chaudhuri, K. R., Martinez-Martin, P., Schapira, A. H., Stocchi, F., Sethi, K., Odin, P., Brown, R.G., Koller, W., Barone, P., MacPhee, G., Kelly, L., Rabey, M., MacMahon, D., Thomas, S., Ondo, W., Rye, D., Forbes, A., Tluk, S., Dhawan, V., Bowron, A., Williams, A.J. & Olanow, C.W. (2006). International multicenter pilot study of the first comprehensive self-completed nonmotor symptoms questionnaire for Parkinson's disease: the NMSQuest study. *Movement disorders: official journal of the Movement Disorder Society*, 21(7), 916-923. doi: 10.1002/mds.20844

Chaudhuri, K. R., Prieto-Jurcynska, C., Naidu, Y., Mitra, T., Frades-Payo, B., Tluk, S., Ruessmann, A., Odin, P., MacPhee, G., Stocchi, F., Ondo, W., Sethi, K., Schapira, A.H.V., Castrillo, J.C.M. & Martinez-Martin, P. (2010). The nondeclaration of nonmotor symptoms of Parkinson's disease to health care professionals: an international study using the nonmotor symptoms questionnaire. *Movement Disorders*, 25(6), 704-709. doi:10.1002/mds.22868

Chaudhuri, K. R., Sauerbier, A., Rojo, J. M., Sethi, K., Schapira, A. H. V., Brown, R. G., Antonini, A., Stocchi, F., Odin, P., Bhattacharya, K., Tsuboi, Y., Abe, K., Rizos, A., Rodriguez-Blazquez, C. & Martinez-Martin, P. (2015). The burden of non-motor symptoms in Parkinson's disease using a self-completed non-motor questionnaire: a simple grading system. *Parkinsonism & related disorders*, 21(3), 287-291. <http://dx.doi.org/10.1016/j.parkreldis.2014.12.031> 1353-8020/© 20

Clark, A. J., Ritz, B., Prescott, E., & Rod, N. H. (2013). Psychosocial risk factors, pre-motor symptoms and first-time hospitalization with Parkinson's disease: a prospective cohort study. *European journal of neurology*, 20(8), 1113-1120. doi:10.1111/ene.12117

Cordo, M. (2001). Ocupar/ Reabilitar, que legitimidade ética na Terceira Idade. Hospitalidade. *Revista da Ordem Hospitaleira de S. João de Deus*, 254, 14-18.

Didato, G., Di Giacomo, R., Rosa, G. J., Dominese, A., de Curtis, M., & Lanteri, P. (2020). Restless Legs Syndrome across the Lifespan: Symptoms, Pathophysiology,

Management and Daily Life Impact of the Different Patterns of Disease Presentation. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(10), 3658. doi:10.3390/ijerph17103658

Dubayova, T., Krokavcova, M., Nagyova, I., Rosenberger, J., Gdovinova, Z., Middel, B., Groothoff, J.W., & van Dijk, J. P. (2013). Type D, anxiety and depression in association with quality of life in patients with Parkinson's disease and patients with multiple sclerosis. *Quality of life research*, 22(6), 1353-1360. doi: 10.1007/s11136-012-0257-9

Feng, Y., Jankovic, J., & Wu, Y. (2015). Epigenetic Mechanisms in Parkinson's Disease. *Journal of the Neurological Sciences*, 349(1-2), 3-9. doi:10.1016/j.jns.2014.12.017

Ferreira, J. J., Gonçalves, N., Valadas, A., Januário, C., Silva, M. R., Nogueira, L., Vieira, J. L. M. & Lima, A. B. (2017). Prevalence of Parkinson's disease: a population-based study in Portugal. *European Journal of Neurology*, 24(5), 748–750. doi:10.1111/ene.13273

Frazier, L. D. (2000). Coping with disease-related stressors in Parkinson's disease. *The Gerontologist*, 40(1), 53–63. <https://doi.org/10.1093/geront/40.1.53>

Frazier, L. D. (2002). Stability and Change in Patterns of Coping with Parkinson's Disease. *The International Journal of Aging and Human Development*, 55(3), 207–231. <https://doi.org/10.2190/UA78-79LB-4GCF-8MJT>

Garlovsky, J. K., Overton, P. G., & Simpson, J. (2016). Psychological predictors of anxiety and depression in Parkinson's disease: a systematic review. *Journal of clinical psychology*, 72(10), 979-998. doi: 10.1002/jclp.22308

Gonçalves, Lucia Hisako Takase, Alvarez, Angela Maria, & Arruda, Micheli Coral. (2007). Pacientes portadores da doença de Parkinson: significado de suas vivências. *Acta Paulista de Enfermagem*, 20(1), 62-68. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002007000100011>

Hauser, R. A., McDermott, M. P., & Messing, S. (2006). Factors associated with the development of motor fluctuations and dyskinesias in Parkinson disease. *Archives of neurology*, 63(12), 1756-1760. doi:10.1001/archneur.63.12.1756

Hurt, C. S., Rixon, L., Chaudhuri, K. R., Moss-Morris, R., Samuel, M., & Brown, R. G. (2019). Identifying barriers to help-seeking for non-motor symptoms in people with Parkinson's disease. *Journal of Health Psychology*, 24(5), 561–571. <https://doi.org/10.1177/1359105316683239>

Ishihara, L., & Brayne, C. (2006). What is the evidence for a premorbid parkinsonian personality: a systematic review. *Movement disorders: official journal of the Movement Disorder Society*, 21(8), 1066-1072. doi: 10.1002/mds.20980

Lang, A. E., & Lozano, A. M. (1998). *Parkinson's Disease*. *New England Journal of Medicine*, 339(16), 1130–1143. doi:10.1056/nejm199810153391607

Lawson, R. A., Collerton, D., Taylor, J. P., Burn, D. J., & Brittain, K. R. (2018). Coping with cognitive impairment in people with Parkinson's disease and their carers: a qualitative study. *Parkinson's disease*, 2018. <https://doi.org/10.1155/2018/1362053>

Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). The Coping Process: An Alternative to Traditional Formulations. In R. Lazarus & S. Folkman (Eds.), *Stress, Appraisal, and Coping* (1st ed., pp. 141-180). New York: Springer Publishing Company, Inc..

Lhommée, E., Boyer, F., Wack, M., Péliissier, P., Klinger, H., Schmitt, E., Bichon, A., Fraix, V., Chabardès, S., Mertens, P., Castrioto, A., Kistner, A., Broussolle, E., Thobois, S., & Krack, P. (2017). Personality, dopamine, and Parkinson's disease: Insights from subthalamic stimulation. *Movement Disorders*, 32(8), 1191-1200. doi:10.1002/mds.27065

Moreira, J. (2017). *As relações no ciclo de vida* [Notas de Aula da UC Psicologia das Relações Pessoais, Semana 5].

Papalia, D., Olds, S., & Feldinan, R. (2006). *Desenvolvimento Humano*. Porto Alegre: Aittrned..

Navarta-Sánchez, M. V., Caparrós, N., Sesma, M. E. U., de Cerio Ayesa, S. D., Riverol, M., & Portillo, M. C. (2017). Estrategias psicosociales para fortalecer el afrontamiento de la enfermedad de Parkinson: perspectiva de pacientes, familiares y profesionales sociosanitarios. *Atención Primaria*, 49(4), 214-223. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2016.06.001>

Noyce, A. J., Bestwick, J. P., Silveira-Moriyama, L., Hawkes, C. H., Giovannoni, G., Lees, A. J., & Schrag, A. (2012). Meta-analysis of early nonmotor features and risk factors for Parkinson disease. *Annals of neurology*, 72(6), 893-901.

Özekmekçi, S., Apaydin, H., & Kiliç, E. (2005). Clinical features of 35 patients with Parkinson's disease displaying REM behavior disorder. *Clinical neurology and neurosurgery*, 107(4), 306-309. doi:10.1016/j.clineuro.2004.09.021

Poewe, W. (2008). Non-motor symptoms in Parkinson's disease. *European journal of neurology*, 15, 14-20. doi:10.1111/j.1468-1331.2008.02056.x

PORDATA. (2020a). Indicadores de envelhecimento. Retirado de: <https://www.pordata.pt/Portugal/Indicadores+de+envelhecimento-526>

PORDATA. (2020b). População residente, média anual: total e por grupo etário. Retirado de: <https://www.pordata.pt/Portugal/Popula%3%a7%c3%a3o+residente++m%c3%a9dia+anual+total+e+por+grupo+et%c3%a1rio-10>

PORDATA. (2020c). População residente com 65 e mais anos, média anual: total e por grupo etário. Retirado de: <https://www.pordata.pt/Portugal/Popula%3%a7%c3%a3o+residente+com+65+e+mais+anos++m%c3%a9dia+anual+total+e+por+grupo+et%c3%a1rio-3508>

Prerost, F. J., PhD. (2019). Aging. *Salem Press Encyclopedia of Science*.

Pusswald, G., Fleck, M., Lehrner, J., Haubenberger, D., Weber, G., & Auff, E. (2012). The "Sense of Coherence" and the coping capacity of patients with Parkinson disease. *International Psychogeriatrics*, 24(12), 1972–1979. doi:10.1017/s1041610212001330

Rodríguez-Violante, M., Cervantes-Arriaga, A., Villar-Velarde, A., & Corona, T. (2011). Relationship between the type and side of motor symptoms with the prevalence of non-motor symptoms in Parkinson's disease. *Neurología (English Edition)*, 26(6), 319-324.

Santangelo, G., Garramone, F., Baiano, C., D'Iorio, A., Piscopo, F., Raimo, S., & Vitale, C. (2018). Personality and Parkinson's disease: a meta-analysis. *Parkinsonism & Related Disorders*, 49, 67-74. doi: 10.1016/j.parkreldis.2018.01.013

Santos-García, D., & de la Fuente-Fernández, R. (2013). Impact of non-motor symptoms on health-related and perceived quality of life in Parkinson's disease. *Journal of the neurological sciences*, 332(1-2). <http://dx.doi.org/10.1016/j.jns.2013.07.005>

Sieurin, J., Gustavsson, P., Weibull, C. E., Feldman, A. L., Petzinger, G. M., Gatz, M., ... & Wirdefeldt, K. (2016). Personality traits and the risk for Parkinson disease: a prospective study. *European journal of epidemiology*, 31(2), 169-175. doi: 10.1007/s10654-015-0062-1

Tolosa, E., Gaig, C., Santamaría, J., & Compta, Y. (2009). Diagnosis and the premotor phase of Parkinson disease. *Neurology*, 72(7 Supplement 2), S12-S20. doi: 10.1212/WNL.0b013e318198db11

Tomer, R., & Aharon-Peretz, J. (2004). Novelty seeking and harm avoidance in Parkinson's disease: effects of asymmetric dopamine deficiency. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 75(7), 972-975. doi: 10.1136/jnnp.2003.024885

Tysnes, O., & Storstein, A. (2017). Epidemiology of Parkinson's Disease. *Journal of Neural Transmission*, 124(8), 905. doi:10.1007/s00702-017-1686-y

Valcarenghi, R. V., Alvarez, A. M., Nunes, S. F. L., Tomasi, A. V. R., Siewert, J. S., & Baptista, R. (2019). A fase inicial do processo da vivência com a doença de Parkinson. *Revista de Enfermagem e Atenção à Saúde*, 8(1). doi: 10.18554/reas.v8i1.3431

Witjas, T., Kaphan, E., Azulay, J. P., Blin, O., Ceccaldi, M., Pouget, J., Poncet, M. & Chérif, A. A. (2002). Nonmotor fluctuations in Parkinson's disease: frequent and disabling. *Neurology*, 59(3), 408-413. doi:10.3109/00207454.2010.489725

Yorkston, K., Baylor, C., & Britton, D. (2017). Speech versus speaking: The experiences of people with Parkinson's disease and implications for intervention. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 26(2S), 561-568. https://doi.org/10.1044/2017_AJSLP-16-0087

ANEXO A - Questionário Sociodemográfico



A. Sexo:

1. Masculino _____ 2. Feminino _____

B. Ano de Nascimento: _____

C. Idade: _____

D. Escolaridade:

- | | | |
|--------------------------|----|---|
| <input type="checkbox"/> | 1. | Não frequentou sistema de ensino formal |
| <input type="checkbox"/> | 2. | 1º ciclo do ensino básico (4ª classe) |
| <input type="checkbox"/> | 3. | 2º ciclo do ensino básico (ensino preparatório) |
| <input type="checkbox"/> | 4. | 3º ciclo do ensino básico (9º ano) |
| <input type="checkbox"/> | 5. | Ensino Secundário (12º ano) |
| <input type="checkbox"/> | 6. | Ensino Superior |

E. Situação na Profissão:

- | | | |
|--------------------------|----|---|
| <input type="checkbox"/> | 1. | Ativo/a |
| <input type="checkbox"/> | 2. | Reformado/a por invalidez |
| <input type="checkbox"/> | 3. | Reformado/a por antecipação |
| <input type="checkbox"/> | 4. | Reformado/a por tempo de serviço ou idade |
| <input type="checkbox"/> | 5. | Desempregado/a |

Qual a profissão a que se dedica ou dedicou a maior parte do tempo?

F. Estado Civil

- | | | |
|--|----|----------------------------|
| | 1. | Solteiro/a |
| | 2. | Casado/a |
| | 3. | Viúvo/a |
| | 4. | Separado/a ou Divorciado/a |

G. Audição

- | | | |
|--|----|------------------------------|
| | 1. | Ouve bem |
| | 2. | Ouve bem com aparelho |
| | 3. | Ouve mal |
| | 4. | Ouve mal, mesmo com aparelho |

II. Tempo desde o diagnóstico de DP (anos)

Há quantos anos tem o diagnóstico de Doença de Parkinson?

I. Regime de frequência da instituição

- | | | |
|--|----|--------------------|
| | 1. | Estadia permanente |
| | 2. | Estadia temporária |
| | 3. | Ambulatório |

ANEXO B - Questionário de Sintomas Não-Motores (NMSQuest) (versão traduzida)

NMSQuest: Non-Motor Symptoms Questionnaire

Chaudhuri, K., Martinez-Martin, P., Schapira, A., Stocchi, F., Sethi, K., Odin, P., . . . Olanow, C. (2006). International Multicenter Pilot Study of the First Comprehensive Self-Completed Nonmotor Symptoms Questionnaire for Parkinson's Disease: The NMSQuest Study. *Movement Disorders*, 21(7), 916-923. doi:10.1002/mds.20844

Instruções:

Em baixo, está listado um conjunto de problemas. Por favor, assinale 'Sim' se teve o problema durante o passado mês. Se não teve o problema no passado mês, por favor, assinale 'Não'. Deve responder 'Não' mesmo que já tenha tido o problema no passado, mas não durante o passado mês.

	Sim	Não
1. Salivação excessiva durante o dia.		
2. Perda ou alteração na sua capacidade de saborear ou cheirar.		
3. Dificuldade em engolir comida ou bebida, ou problemas de asfixia.		
4. Vômitos ou sensação de mal-estar (náusea).		
5. Obstipação (menos de três movimentos intestinais por semana), ou ter de se esforçar para defecar.		
6. Incontinência intestinal (fecal).		
7. Sensação de que o seu esvaziamento intestinal está incompleto depois de ter ido à casa de banho.		

8. Uma sensação de urgência para urinar faz-lo apressar-se a ir à casa de banho.		
9. Levantar-se regularmente à noite para urinar.		
10. Dores inexplicáveis (não relacionadas com condições conhecidas como a artrite).		
11. Alterações inexplicáveis no peso (não relacionadas com alterações na dieta).		
12. Problemas em recordar-se de coisas que aconteceram recentemente ou esquecer-se de fazer coisas.		
13. Perda de interesse no que se passa em seu redor ou em fazer coisas.		
14. Ver ou ouvir coisas que sabe ou que lhe dizem que não estão lá.		
15. Dificuldade em concentrar-se ou manter-se focado.		
16. Sentir-se triste, em baixo, ou melancólico.		
17. Sentir-se ansioso, assustado ou em pânico.		
18. Sentir-se menos interessado em sexo ou mais interessado em sexo.		
19. Dificuldade em ter relações sexuais quando tenta.		
20. Sentir a cabeça leve, tonto ou fraco quando está em pé, depois de ter estado sentado ou deitado.		
21. Queda(s).		
22. Dificuldade em permanecer acordado durante atividades como trabalhar, conduzir ou comer.		
23. Dificuldade em adormecer ou em permanecer a dormir durante a noite.		

24. Sonhos intensos, vividos ou assustadores.		
25. Falar ou mexer-se involuntariamente durante o sono, como se estivesse a agir o seu sonho.		
26. Sensações desagradáveis nas pernas à noite ou enquanto descansa, e uma sensação de que necessita de se mexer.		
27. Inchaço nas pernas.		
28. Suor excessivo.		
29. Visão dupla.		
30. Acreditar que coisas lhe estão a acontecer, que outras pessoas dizem que não.		

ANEXO C – Guião de Entrevista Semiestruturada

Objetivos	Questões-Exemplo
Explorar a representação subjetiva que o/a paciente tem acerca da sua doença	<p>“Fale-me um pouco sobre a sua doença.” <i>Prompt:</i> o que sabe sobre ela, o que pensa dela, o que mais o/a incomoda, o que aprendeu com ela, mudanças no seu curso</p>
Explorar emoções, pensamentos e comportamentos associados aos sintomas não-motores do/a paciente	<p>“Fale-me um pouco sobre [x sintoma(s)]?” <i>Prompt:</i> quando começaram, como o(s) descreve(m), o que pensa, o que sente, o que faz quando tem esse(s) sintoma(s).</p>
Explorar as atribuições que o/a paciente faz relativamente à origem e causa dos sintomas não-motores	<p>“O que acha que causa [x sintoma(s)]?”</p>
Explorar o impacto percebido que os sintomas não-motores têm na vida do/a paciente	<p>“Que influência [x sintoma(s)] têm na sua vida?” <i>Prompt:</i> autonomia funcional, relações interpessoais, modo como se vê a si mesmo</p>
Explorar a perceção que o/a paciente tem acerca da possibilidade de controlo dos sintomas não-motores	<p>“Sente que pode controlar de alguma forma [x sintoma(s)]? Como?”</p>
Identificar estratégias utilizadas pelo/a paciente para lidar com os sintomas não-motores da doença	<p>“No dia-a-dia, como é que lida com [x sintoma(s)]?” <i>Prompt:</i> tem estratégias particulares (mentais, práticas, etc.) que o/a ajudam a lidar com [o sintoma]?</p>
Explorar a perceção de eficácia das estratégias de <i>coping</i> utilizadas para lidar com os sintomas não-motores da doença	<p>“Acha que essas estratégias de facto o ajudam? Como?”</p>
Explorar como é que o/a paciente perceciona o modo como os outros percecionam os seus sintomas não-motores	<p>“Como acha que os outros veem [esse(s) sintoma(s)]?” <i>Prompt:</i> membros da família, amigos, cuidadores/profissionais</p>

Compreender a posição individual do/a paciente sobre a sua vivência dos sintomas não-motores.	“O que gostaria que alguém que não tem esse(s) sintoma(s) soubesse sobre a sua situação?”
Explorar elementos que o/a paciente considere importantes serem do conhecimento dos profissionais de saúde para melhor o/a ajudarem	“O que gostaria que os profissionais de saúde soubessem sobre a sua situação?”
Explorar a forma como o/a paciente se projeta no futuro	“O que pensa sobre o futuro?”
Concluir a entrevista	“Gostaria de acrescentar alguma coisa ao que já foi falado?”